



HAL
open science

Déterminants constitutifs du vécu et des pratiques des médecins généralistes dans le suivi des enfants “ étiquetés ” TDAH : une étude qualitative auprès des médecins généralistes d’Occitanie 2018/2019

Marie Nguyen Huu

► To cite this version:

Marie Nguyen Huu. Déterminants constitutifs du vécu et des pratiques des médecins généralistes dans le suivi des enfants “ étiquetés ” TDAH : une étude qualitative auprès des médecins généralistes d’Occitanie 2018/2019. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02887633

HAL Id: dumas-02887633

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02887633v1>

Submitted on 2 Jul 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

Thèse

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

par

NGUYEN HUU Marie

Le 10/09/2019

DETERMINANTS CONSTITUTIFS DU VECU ET DES PRATIQUES
DES MEDECINS GENERALISTES DANS LE SUIVI DES ENFANTS
« ETIQUETES » TDAH :

Une étude qualitative auprès des médecins généralistes d'Occitanie en
2018/2019

Directeur de thèse : Dr. Pierre SEGURET

JURY

Président : Professeur Michel AMOUYAL

Asseseurs :

Professeur Amaria BAGHDADLI

Professeur Denis MORIN

Docteur Pierre SEGURET

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

Thèse

pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
par

NGUYEN HUU Marie

Le 10/09/2019

DETERMINANTS CONSTITUTIFS DU VECU ET DES PRATIQUES
DES MEDECINS GENERALISTES DANS LE SUIVI DES ENFANTS «
ETIQUETES » TDAH :

Une étude qualitative auprès des médecins généralistes d'Occitanie en
2018/2019

Directeur de thèse : Dr. Pierre SEGURET

JURY

Président : Professeur Michel AMOUYAL

Assesseurs :

Professeur Amaria BAGHDADLI

Professeur Denis MORIN

Docteur Pierre SEGURET

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs honoraires

ALLIEU Yves
ALRIC Robert
ARNAUD Bernard
ASTRUC Jacques
AUSSILLOUX Charles
AVEROUS Michel
AYRAL Guy
BAILLAT Xavier
BALDET Pierre
BALDY-MOULINIER
Michel
BALMES Jean-Louis
BALMES Pierre
BANSARD Nicole
BAYLET René
BILLIARD Michel
BLARD Jean-Marie
BLAYAC Jean Pierre
BLOTMAN Francis
BONNEL François
BOUDET Charles
BOURGEOIS Jean-Marie
BRUEL Jean Michel
BUREAU Jean-Paul
BRUNEL Michel
CALLIS Albert
CANAUD Bernard
CASTELNAU Didier
CHAPTAL Paul-André
CIURANA Albert-Jean
CLOT Jacques
D'ATHIS Françoise
DEMAILLE Jacques
DESCOMPS Bernard
DIMEGLIO Alain

DUBOIS Jean Bernard
DUMAS Robert
DUMAZER Romain
ECHENNE Bernard
FABRE Serge
FREREBEAU Philippe
GALIFER René Benoît
GODLEWSKI Guilhem
GRASSET Daniel
GROLLEAU-RAOUX
Robert
GUILHOU Jean-Jacques
HERTAULT Jean
HUMEAU Claude
JAFFIOL Claude
JANBON Charles
JANBON François
JARRY Daniel
JOYEUX Henri
LAFFARGUE François
LALLEMANT Jean Gabriel
LAMARQUE Jean-Louis
LAPEYRIE Henri
LESBROS Daniel
LOPEZ François Michel
LORIOT Jean
LOUBATIERES Marie
Madeleine
MAGNAN DE BORNIER
Bernard
MARY Henri
MATHIEU-DAUDE Pierre
MEYNADIER Jean
MICHEL François-Bernard
MICHEL Henri

MION Charles
MION Henri
MIRO Luis
NAVARRO Maurice
NAVRATIL Henri
OTHONIEL Jacques
PAGES Michel
PEGURET Claude
PELISSIER Jacques
POUGET Régis
PUECH Paul
PUJOL Henri
PUJOL Rémy
RABISCHONG Pierre
RAMUZ Michel
RIEU Daniel
RIOUX Jean-Antoine
ROCHFORT Henri
ROSSI Michel
ROUANET DE VIGNE
LAVIT Jean Pierre
SAINT AUBERT Bernard
SANCHO-GARNIER
Hélène
SANY Jacques
SEGNARBIEUX François
SENAC Jean-Paul
SERRE Arlette
SIMON Lucien
SOLASSOL Claude
THEVENET André
VIDAL Jacques
VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
BLANC François
BOULENGER Jean-Philippe
BOURREL Gérard
BRINGER Jacques
CLAUSTRES Mireille
DAURES Jean-Pierre
DAUZAT Michel
DEDET Jean-Pierre
ELEDJAM Jean-Jacques
GUERRIER Bernard
JOURDAN Jacques

MARES Pierre
MAURY Michèle
MILLAT Bertrand
MAUDELONDE Thierry
MONNIER Louis
PREFAUT Christian
PUJOL Rémy
SULTAN Charles
TOUCHON Jacques
VOISIN Michel
ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe – Neurochirurgie
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice - Physiologie
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2^{ème} classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
 BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
 CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
 CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
 CAPTIER Guillaume-Anatomie
 CAYLA Guillaume-Cardiologie
 COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
 COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
 COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
 CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
 DAIEN Vincent-Ophthalmologie
 DORANDEU Anne-Médecine légale -
 DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
 FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
 FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
 GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
 GENEVIEVE David-Génétique
 GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
 GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
 GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
 GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
 HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
 HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
 JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
 JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
 KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
 KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
 LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
 LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
 LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
 LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
 LONJON Nicolas - Neurologie
 LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
 LUKAS Cédric-Rhumatologie
 MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
 MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
 MORANNE Olivier-Néphrologie
 NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
 NOCCA David-Chirurgie digestive
 PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
 PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
 PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
 PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
 POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
 RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
 RIVIER François-Pédiatrie
 ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
 ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
 ROUBILLE François-Cardiologie
 SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
 SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
 SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
 STOEBNER Pierre – Dermato-vénérologie
 SULTAN Ariane-Nutrition
 THOUVENOT Éric-Neurologie
 THURET Rodolphe-Urologie
 VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
 VILLAIN Max-Ophthalmologie
 VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRES-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1^{re} classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire

GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire

LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion

LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail

MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie

MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire

PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin-Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1^{ère} classe

COSTA David

Maîtres de conférence de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice
OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences

MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Remerciements

Aux membres du jury :

Au Professeur Michel AMOUYAL, vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon plus grand respect.

Au professeur Amaria BAGHDADLI, vous me faites l'honneur de participer à ce jury et juger ce travail. Soyez assurée de mes sentiments les plus respectueux.

Au professeur Denis MORIN, vous me faites l'honneur de participer à ce jury et juger ce travail. Soyez assuré de mes sentiments les plus respectueux.

Au Docteur Pierre SEGURET, je te remercie d'avoir accepté de diriger ce travail qui s'ajoute à un emploi du temps déjà bien chargé. Merci pour tes précieux conseils et ta disponibilité y compris pendant tes congés. J'admire ta pédagogie et ta profonde humanité. Au-delà de ton rôle de directeur, tes mots m'ont redonné confiance dans les moments où j'en ai manqué. Travailler à tes côtés, dans ce travail comme au cabinet, m'a beaucoup appris, ton exercice de la médecine me donne davantage envie de pratiquer ce fabuleux métier.

Je remercie tous les médecins qui ont accepté de participer à ce travail.

Merci aux équipes médicales et paramédicales que j'ai rencontré durant mon internat de Perpignan à Montpellier, merci pour tout ce que vous m'avez appris.

A tous les médecins qui m'ont accueillie dans leur cabinet : merci à Emmanuelle pour ton accueil et ta disponibilité, merci pour ces déjeuners qui apportent beaucoup de soutien. Merci à Pascal et Julie pour votre gentillesse et votre aide quand j'en ai eu besoin, merci à Thierry d'être toujours joignable et d'avoir toujours été arrangeant, à Cathy, Françoise et Virginie pour votre amabilité. Merci à Marine la meilleure secrétaire !

A ma famille

A mes grands parents à qui je dédie ce travail.

A Go Noi qui nous a quitté le mois dernier, je sais à quel point cette thèse était importante à tes yeux. C'était le principal sujet de nos dernières discussions, aujourd'hui j'ai envie de me dire que tu profites pleinement de ce moment, j'espère pouvoir te rendre fier.

A Mamie, pour toutes les valeurs que tu m'as transmises, ton dévouement sans limite pour tes petits enfants, à tous les merveilleux souvenirs que tu m'as laissés, je ne t'oublie pas.

A ma Ba Noi, tu me fais le plus grand plaisir de venir partager ce moment. Merci pour ta bienveillance et tout l'amour que tu portes à tes petits enfants, il nous reste encore tellement de bons moments à partager.

A Papi, merci d'être toujours là pour moi, c'est à chaque fois un bonheur de te retrouver, tu comptes énormément pour moi.

A mes parents,

Maman, à ton dévouement et ton amour sans limite pour tes enfants dont je resterai toujours admirative. Merci pour ta patience à toute épreuve, malgré tout ce que j'ai pu te dire sur mon orientation, tu dois finalement m'avoir transmis quelque chose pour que je me retrouve ici aujourd'hui !

Papa, merci de pouvoir rire de tout, de réussir à me faire relativiser dans les moments de panique. Merci de m'avoir accompagnée depuis le début, des gymnases les plus glauques de région parisienne à aujourd'hui tu as toujours été là, merci pour ton infaillible soutien, irremplaçable à mes yeux.

Maman, papa, merci pour tout ce que vous faites pour moi, pour tout l'amour que vous me portez. Si j'en suis arrivée là c'est grâce à vous, encore tellement besoin de vous.

A Romain, que j'admire. Parce qu'entre nous ça n'est jamais passé par les mots, continue de m'impressionner pour les nombreuses années à venir ! Merci pour ta relecture.

A Charlotte, à toutes nos disputes de sœurs. C'est un plaisir de te voir grandir, sache que ta moitié de sœur est très fière de toi.

A mes cousins Cécile, Vincent et Thomas, que nos futurs moments ensemble restent à l'image de ceux passés. A Maia, le rayon de soleil de toute la famille, à sa maman Jennifer, et au futur petit frère que tout le monde attend avec impatience. A mes oncles et tantes, Claire, Patricia et Jean Pierre, ces moments passés ensemble sont tellement précieux. A Anne, dont la détermination m'étonnera toujours, merci pour ton amour débordant.

A tout ceux qui partagent les bons moments, que je ne cite pas mais qui se reconnaîtront.

A mes amis

A Laetitia, des exposés de primaire aux révisions de P1 rien n'a changé, toujours le même plaisir de te retrouver. A Laura, à tous ces souvenirs en justaucorps, toutes ces discussions les mains dans la magnésie, à cette belle amitié, plein de bonheur pour la suite avec Jules et Maëlle. A Camcam, à nos meilleures moqueries. A Jules, pour cette complicité qui reste intacte malgré les années. A Miguel, bien plus qu'un coach, merci de m'avoir fait partager cette passion pour la gym, merci pour ces moments magiques, de joie et de larmes, tu m'as tant appris. A Elodie, à nos 400 coups au jardin parisien, à toutes ces heures passées à aller « chercher le pain » qui ne se ressemblaient jamais ! A Sami, pour tous ces dimanches passés à la bibliothèque, dire qu'on aurait pu préparer nos thèses ensemble !

Aux kabésiens :

A Priya, sans toi les voyages ne seraient pas les mêmes, continue d'apporter ta touche de magie à chaque moment. Merci pour ton soutien devenu indispensable, et d'être la personne qui sait faire du forcing quand il faut. Merci à ta famille de m'avoir accueillie à Pondichéry, des moments que je n'oublierai pas, hâte de découvrir la suite de nos nombreux périples, en commençant par le Mexique ! A Chacron, toute 1^{ère} coloc, à ces soirées où notre seule motivation à aller en conf était de retarder le retour à l'appart ! A Claire, pour ta disponibilité et tes bons conseils, toujours à l'écoute. A Picard, à tes moments de craquage en Inde salubrité, à Riancho pour toujours savoir faire dans la dentelle, à Minjoulat meilleure coexterne de psy, tout s'explique maintenant. A Sali pour ta folie de la night !

Aux sudistes:

A Violaine, toujours sur tous les fronts, j'ai vite trouvé ma deuxième mère, que ton retour de la Réunion fasse revivre l'esprit de famille. A Lucas, mon modèle ! Pour tous ces moments passés tous les deux, où rien ne se passe jamais comme prévu, dans le fond j'espère que ça ne changera pas ! A Julie, merci pour ta gentillesse inépuisable, d'être toujours opérationnelle, merci pour tout ce que tu me fais découvrir. Plein de bonheur à vous deux pour votre année en Guyane, je ne vous lâcherai pas ! A Ronan pour ce morceau de ukulélé que j'attends toujours !

A la coloc du marché aux fleurs : A Elise, notre ch'ti de la coloc, tu aurais sans doute été là ce soir, nos meilleurs souvenirs restent. A Annabelle, Céline et Lisou, merci pour cette sincère amitié devenue si particulière. Merci pour votre aide dans ce travail, Annab pour tes leçons de Zotero et tes astuces de geek jusqu'au dernier jour, Céline pour ton aide dans le lancement de ce travail, Lisou pour notre synchronisation dans les moments de stress, merci à toutes de m'avoir soutenue du début à la fin. A Maissiat, pour ta légendaire tranks attitude, pour les week-end de folie à Cavalaire je serai bien tentée de venir casser un peu de vaisselle à la Réunion. A Rima, à cette soirée au fizz sensée resserrer les liens entre colocs ! A Etienne pour tes jeux de société aux règles douteuses et ton mépris au quotidien, merci de m'avoir supportée ces derniers mois ! A Chander pour tes soirées improvisées, j'attends la version parisienne !

Aux autres colocs qui ont suivis : A Chargy, un concentré de Bretagne à la maison ! Merci d'avoir accepté que je touche à ton système son, pour moi ça veut dire beaucoup ! A Gus pour ta relation épistolaire avec la voisine du dessus, un talent caché. A Lucie Poline, merci de m'avoir fait découvrir le monde du bio, plus jamais!

A Roro et Momo, merci de m'avoir confié votre petit Mat, cette petite merveille à l'image de ses parents, s'il devient un peu râleur faudra pas venir pleurer ! A Elo et Sof, à vos 10 jours de mariage, à votre classe indétrônable, merci pour vos petites attentions quand il y en a besoin.

A Calmejane, ma meilleure copine ! Merci de me faire découvrir ton goût pour l'œnologie avec tant de générosité, et pour faire court merci pour le quotidien (TMTC) !! A Estelle pour ta gentillesse et ta patience parfois mise à l'épreuve ! Au petit Paulo, la force tranquille, je viendrai te voir grandir à Tahiti s'il faut!

A Aline, pour toutes ces danses du monde endiablées.

A l'équipe Cubaine : A Simon, pour ce voyage où tu n'étais pas prévu, où je n'étais pas prévue, où je cherchais encore à tester tes limites, qu'est-ce va bien pouvoir donner la coloc ?! A Pancho, merci pour ta prévoyance dans le téléchargement des plans, toujours une longueur d'avance! A Maiss pour avoir « organisé » ce trip une petite idée derrière la tête !

A Granier, pour ces mémorables soirées à Sommières, merci pour ta générosité. Merci à tes acolytes Sami, Alcide et Romain pour ces festins toujours bien arrosés. A Jeandel, aux fameux mojitos patien. A Thib DLF, un plaisir de te voir à Marseille, le hasard fait bien les choses, à la petite De La Fournière qui sera sûrement arrivée d'ici là. A Patoch, pour rester malgré les odeurs.

A Lucy, la meilleure des cointernes, merci d'avoir été là pendant ce semestre où j'étais à deux doigts de tout lâcher. Merci d'avoir râlé avec moi encore et encore !

A Lionel, merci pour les milliers de km que tu as fait pour être là, pour ta bienveillance de tous les instants. Pour tous ces pas de danse de Paris à la Nouvelle Orléans, des moments inoubliables.

Aux randonneurs du dimanche, à Thibault, sans les pauses de 11h devant la fac je n'y serai pas arrivée, à Chakre, à quand le prochain El Rancho ?

A Max et Aude, des amitiés au style Berlinois.

A l'équipe Népalaise : FX, Biggie, Anne So pour tous ces tours de poêles face à l'Everest.

Et à tous les autres, toujours un plaisir de vous retrouver : Anne, Margaux, Renaud, Come, la petite Sarah, Paul, Sarah B, Fanny , Damec, Camille, JB, Marie, Hind, Juliette, Auré... Et ceux que j'oublie.

Merci à tous.

1. Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS :	16
1. INTRODUCTION	17
INTERET DE L'ETUDE.....	28
2. MATERIELS ET METHODES	30
I. RECUEIL DES DONNEES.....	30
II. GUIDE D'ENTRETIEN.....	32
III. RECUEIL DE DONNEES	33
IV. RETRANSCRIPTION.....	34
V. ANALYSE.....	34
3. RESULTATS	35
I. ELEMENTS GENERAUX.....	35
II. ANALYSE THEMATIQUE.....	37
1) Un diagnostic pas si simple à poser.....	37
a) La difficulté d'un diagnostic vécu comme « flou », « discutable » voire « polémique ».....	37
b) Un « étiquetage » difficile à assumer, mais parfois utile	40
c) Les « Parents » : un « tiers » ou un « patient » ?	41
2) La consultation de suivi : le télescopage « difficile » d'émotions divergentes, contraintes professionnelles et qualité de soins.....	43
a) Des enfants « insupportables » qui « pourrissent la discussion », mais pas pour tout le monde.....	43
b) La difficulté d'émotions divergentes.....	45
c) Beaucoup de temps mais nécessaire	47
3) La communication interprofessionnelle : un investissement pour l'enfant et sa famille.....	49
a) Un ressenti de « médecin de famille » : central, mais surtout au plus près de l'enfant et de sa famille.....	49
b) Médecins/enseignants : Communiquer pour mieux travailler	51
c) Relations avec les spécialistes : « L'échange professionnel au centre du vécu ».....	52
d) Un intérêt qui pousse à s'investir	54
4) Le traitement pharmacologique : complément éventuel à une nécessaire prise en charge non médicamenteuse pluridisciplinaire	55
a) Une réticence au traitement médicamenteux confrontée à l'expérience : Pas de « confiance aveugle » : l'accepter pour l'initier, le réévaluer toujours.....	55
b) La focalisation médicamenteuse : un argument de réticence	58
c) La pluridisciplinarité, une nécessité trop souvent « <i>effet de mode</i> » ?.....	59
5) Des médecins face aux freins de la prise en charge : impuissants, mais force de propositions.....	59
4. DISCUSSION	69
I. PRINCIPAUX RESULTATS ET CONFRONTATION A LA LITTERATURE.....	69
II. LIMITES ET FORCES DE L'ETUDE	79
Limites de l'étude	80
Forces de l'étude	81
III. PERSPECTIVES	82
5. CONCLUSION	82
BIBLIOGRAPHIE	84
ANNEXES	90
SERMENT	93
PERMIS D'IMPRIMER	94

Liste des abréviations :

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CMPI : Centre Médico-Psychologique Infantile

CAMPS : Centre d'Action Médico-Social Précoce

HAS : Haute Autorité de Santé

LI : Libération Immédiate

LP : libération prolongée

MPH : Méthylphénidate

NICE : National Institute for Health and Care Excellence

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PMI : centre de Protection Maternelle et Infantile

TDAH : Trouble Déficit de l'Attention/ Hyperactivité

USGA : Unité de Soins pour Grands Adolescents

1. INTRODUCTION

Le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) est l'un des troubles psychiatriques de l'enfance les plus fréquents, touchant 3,3 millions d'enfants et d'adolescents rien que dans l'Union européenne, avec une prévalence plus élevée chez les garçons que chez les filles (1). L'estimation de la prévalence du TDAH chez l'enfant dans le monde est estimée entre « 2 et 18% » en fonction des pays et des critères diagnostiques retenus (2). Une enquête téléphonique menée en France en 2011 a estimé à 3,5 % la prévalence du TDAH chez les enfants de 6 à 12 ans (2).

Durant mon parcours d'interne, en particulier en stage de médecine ambulatoire, j'ai pu entrevoir la complexité de ce trouble et les différents aspects du suivi de ces patients. Nous avons pu partager, avec mes maîtres de stage, de multiples interrogations et avons été confrontés à de nombreuses difficultés au cours de ces prises en charge. Particulièrement touchée par ces familles aussi bien sur le plan professionnel que personnel, c'est lors de remplacements en cabinet de médecine générale que j'ai tenté de trouver des réponses aux nombreuses interrogations des familles. Au travers de recherches bibliographiques, j'ai découvert la difficulté du diagnostic et les multiples questions encore en suspens concernant ce trouble.

Ces difficultés et remises en question personnelles ont été le point de départ de ce travail, me conduisant à me questionner sur le ressenti des médecins généralistes accompagnant ces enfants et leurs familles.

Le « trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité » (TDAH) est connu depuis le XIXe siècle, et fait actuellement l'objet de nombreux débats. Il ne cesse de préoccuper à la fois le monde médical, le monde de l'éducation, les parents et les comités éthiques (3).

Selon G.Polanczyk (4), la prévalence mondiale a été estimée à 5,29%. D'après les recommandations de l'AACAP (American Academy of Child and adolescent psychiatry) de 2007, la prévalence aux Etats-Unis varie entre 7% et 10%, pour des échantillons d'enfants allant du primaire au secondaire (d'après des études réalisées au début des années 2000).

Le diagnostic de TDAH touche, en France, 2 à 3 fois plus les garçons que les filles d'âge scolaire (5).

La fréquence et l'impact social du TDAH en font aujourd'hui un problème de santé publique (6).

En Australie, une enquête réalisée auprès des 399 médecins généralistes du Queensland révèle que 55% estiment que la pathologie est surdiagnostiquée (7).

A contrario, les entretiens menés par N.Salt (8) auprès des généralistes de Wandsworth au Sud-Est de Londres révèlent que plus de la moitié des participants pensent que le trouble est sous-diagnostiqué.

Le surdiagnostic et le sous-diagnostic du trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) font l'objet de nombreux débats, alimentés par les variations des estimations de la prévalence selon les pays et l'élargissement des critères de diagnostic.(9)

Quelques rappels sont donc utiles ici.

Le TDAH se caractérise par l'existence de trois groupes de symptômes, associés à des degrés divers (10–12) :

- le déficit attentionnel
- l'hyperactivité motrice
- l'impulsivité

Pour la HAS (13), le diagnostic de TDAH est clinique et est porté par un médecin spécialiste du trouble, c'est-à-dire « *ayant acquis une compétence dans le diagnostic et la prise en charge du TDAH* ». Ce peut être un médecin psychiatre, pédopsychiatre, pédiatre, neuropédiatre ou neurologue.

L'analyse de différentes classifications diagnostiques (10,14,15) révèle des variations en termes d'algorithme diagnostique et de terminologie, la classification la plus répandue est celle du *Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux* établi par l'Association américaine de psychiatrie : le *DSM* (10,16). Sa cinquième version (*DSM 5*) précise en 2013 que « *les symptômes doivent être présents avant l'âge de 12 ans, retrouvés dans au moins deux contextes de vie (maison, école, loisirs) et entraîner une gêne fonctionnelle* » (10).

La dixième révision de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) propose une définition plus restreinte du syndrome en excluant les formes qui s'associent aux troubles des

conduites ou à une symptomatologie thymique, cette classification diagnostique utilise le terme de « trouble hyperkinétique » (15).

La Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) diffère des classifications internationales car elle ne veut pas se limiter à une description de symptômes juxtaposés ; elle s'adresse « aux psychiatres intéressés par la compréhension des troubles et par le repérage de leur dimension processuelle », le diagnostic nécessitant donc une analyse psychopathologique approfondie. La CFTMEA intègre les symptômes dans l' « hyperkinésie avec trouble de l'attention » (11).

Le NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (14) conclut, à partir de l'analyse qu'il a menée, que le diagnostic de TDAH suit une approche dimensionnelle, la distinction par rapport à la « normalité » étant la présence d'un haut niveau de sévérité des symptômes conduisant à un retentissement handicapant sur la vie du patient. Ce sont donc la sévérité des signes identifiés et le caractère handicapant de leurs conséquences qui sont à évaluer par les critères diagnostiques. Pour définir la notion de retentissement handicapant, le NICE a abouti à un consensus sur les critères suivants:

- le diagnostic de TDAH ne doit pas être retenu pour justifier une prescription médicamenteuse dans le seul but d'améliorer des performances académiques en l'absence d'un retentissement invalidant des symptômes

- il est nécessaire de faire la distinction, lors de l'évaluation du patient, entre des signes réactionnels à un stress psychosocial (qui sont souvent transitoires et réversibles) et des symptômes présentant une menace pour le développement général et psychosocial

- les symptômes doivent être persistants, survenir lors de différentes situations ou contextes et avoir un certain degré de sévérité ; le retentissement délétère des symptômes ne doit pas concerner uniquement le champ des performances académiques mais intéresser aussi les autres domaines : estime de soi, détresse personnelle du patient, troubles des interactions sociales et avec les pairs, troubles du comportement ou présence d'un syndrome psychiatrique coexistant.

L'existence de plusieurs classifications diagnostiques et terminologies pour définir le trouble participe à la difficulté qu'expriment les généralistes pour définir le TDAH. En effet, la plupart des enquêtes ayant interrogé les généralistes font état d'un trouble « mal défini » (8,17-20)

Malgré la rédaction de lignes directrices en France comme au niveau international (12,21,22) , le diagnostic de TDAH reste controversé dans la société en particulier parmi certains professionnels travaillant avec les enfants (cliniciens, enseignants et professionnels de la protection sociale) (23).

Le point de vue des médecins généralistes sur le sujet a été étudié à l'étranger : H.Klasen et R.Goodman ont interrogé des médecins généralistes londoniens (17). La plupart sont réticents à qualifier le TDAH comme pathologie justifiant un traitement spécifique et le considèrent plutôt comme une phase passagère liée au stress familial. Seuls deux des participants affirment qu'il s'agit d'une pathologie médicale, ces deux médecins ayant des enfants dans leur entourage proche diagnostiqués et traités pour un TDAH.

Une autre enquête londonienne menée par N.Salt et al.(8) auprès de 93 médecins généralistes a montré que seulement 10% étaient d'accord sur le fait que le TDAH soit un trouble non controversé.

L'Association américaine de pédiatrie (AAP), l'organisme national britannique Institut d'excellence clinique (NICE) et le réseau européen sur Hyperkinetic Troubles (eunethydis), sont engagés dans des efforts pour standardiser les diagnostic (21,22,24).

Nos recherches bibliographiques mettent en évidence des avis divergents selon les médecins généralistes dès la définition du trouble, nous pouvons donc légitimement penser que le diagnostic et l'orientation spécialisée pourrait varier selon l'opinion personnelle du médecin généraliste. Plusieurs études au niveau international ont pu mettre en évidence ce fait (7,17,25–28).

Devant ces multiples définitions et critères, et les difficultés qui en découlent, nous devons préciser la définition retenue dans ce travail.

La plupart des études internationales se réfèrent aux critères diagnostiques du DSM. Les recommandations du NICE ont été publiées comme « Guidelines » au Royaume-Uni, en 2008 (29). Le NICE définit le diagnostic selon deux composants majeurs :

- la présence des symptômes qui caractérisent le TDAH ,à évaluer en fonction de l'âge de l'enfant.

- le retentissement négatif de ces symptômes d'un point de vue clinique et psychosocial et leur persistance au cours du temps.

Nous avons choisi de retenir pour notre travail, la définition du NICE qui utilise des critères médicaux, mais aussi psycho-sociaux, et la notion de handicap, auxquels les médecins généralistes sont particulièrement habitués dans leur pratique quotidienne. Ainsi, selon le NICE, pour établir un diagnostic de TDAH, « *les symptômes doivent :*

- *Correspondre aux critères DSM-IV ou CIM-10 (trouble hyperkinétique) et ;*
- *Être associés à un déficit au moins modéré sur le plan psychologique, social et/ou scolaire ou des loisirs de l'enfant, déficit évalué en entretien et/ou par observation directe dans de multiples cadres, et*
- *Être envahissants, présents dans deux domaines (ou plus) importants (social, familial, scolaire et/ou loisir) ;*
- *Inclure à l'élaboration du diagnostic, une évaluation des besoins de l'enfant, des troubles co-existant, des circonstances sociales, familiales et scolaires (ou loisirs), et une évaluation somatique.*

Une évaluation de la santé mentale des parents (ou tuteurs) est également conseillée pour les enfants / jeunes adultes. »

Ainsi défini, le TDAH entre donc parfaitement dans le cadre de la médecine générale, définie comme une spécialité de premier recours, assurant une prise en charge holistique des patients tant sur le plan physique que psychique et social, dans une dimension familiale et intergénérationnelle soulignée par la notion de « médecin de famille ». C'est une pathologie chronique, parfois persistante à l'âge adulte (30). La mission sociétale du médecin traitant : coordonnateur des soins autour du patient, en particulier dans le cadre des maladies chroniques (31) lui confère donc un rôle fondamental dans l'accompagnement de ces enfants et de leur famille. Les recommandations de bonne pratique publiées par la HAS préconisent d'ailleurs, que le médecin de premier recours participe au dépistage et la prise en charge des comorbidités en association avec le spécialiste (12).

En effet, les enquêtes portant sur le devenir scolaire des enfants hyperactifs ou TDAH montrent un parcours semé de redoublements, d'exclusions et de placements spécialisés (32).

Selon MC.Saiag et MC.Mouren-Siméoni (3), seulement 20% des adolescents TDAH ont une scolarité normale. Les comorbidités du trouble déficitaire de l'attention-hyperactivités sont fréquentes et nombreuses, elles peuvent conditionner le pronostic. Leur recherche doit être systématique (33):

- Les comportements perturbateurs : trouble oppositionnel avec provocation et le trouble des conduites.
- Les troubles des apprentissages : pouvant affecter le langage oral ou écrit.
- Les troubles émotionnels : le trouble dépressif, le trouble bipolaire, le trouble anxieux généralisé.
- Les troubles du sommeil
- Les troubles du contrôle sphinctérien : énurésie nocturne, incontinence diurne, encoprésie.
- Consommations et addictions :
 - . Ecrans et jeux vidéo : les enfants TDAH apparaissent plus à risque de développer une addiction aux jeux
 - . Substances : tabac, cannabis, alcool.
- Troubles du spectre autistique.
- Troubles du comportement alimentaire : anorexie, binge eating, obésité.
- Troubles obsessionnels compulsifs et tics
- Syndrome de Gilles de la Tourette
- Etat de stress post-traumatique
- Epilepsie.

En pratique, il peut être difficile de faire la part des choses entre le TDAH compliqué de comorbidités avec un diagnostic différentiel de pathologie psychiatrique associée à des troubles attentionnels (33,34).

Le dépistage des comorbidités du TDAH est essentiel afin que des mesures thérapeutiques spécifiques adaptées soient mises en place le plus tôt possible (34).

La prise en charge de cette pathologie comprend aujourd'hui plusieurs axes reconnus :

- Les approches psycho comportementales :
Elles comprennent l'information et le soutien ou la guidance des enfants porteurs de

TDAH, de leur famille, des enseignants, mais aussi diverses techniques de rééducation (orthophonie...) (34–38)

- Les traitements médicamenteux :

Les directives européennes, y compris des recommandations pour les médecins généralistes en France, soutiennent l'utilisation de médicaments pharmacologiques seulement pour la prise en charge des enfants atteints de symptômes sévères et lorsque l'amélioration est insuffisante avec un traitement comportemental (12,14,24).

En France, entre le début de la commercialisation du Méthylphénidate en 1996 (mise à disposition de la forme à libération immédiate) et 2004 (mise à disposition des formes à libération prolongée), son utilisation est restée presque confidentielle. Elle a ensuite régulièrement augmenté, tout en restant très inférieure à celle d'autres pays européens ou de l'Amérique du Nord. A ce jour, le nombre d'utilisateurs en France reste bien inférieur au nombre estimé d'enfants atteints de TDAH (39). Selon le rapport de l'ANSM publié en 2017 (39), les données issues des déclarations de ventes montrent une forte augmentation de l'utilisation des spécialités composées de Méthylphénidate depuis le début de la commercialisation de cette molécule. En effet, le nombre de boîtes vendues est passé de 26 000 en 1996, à 220 000 en 2005 et à plus de 600 000 en 2014.

En France, le Méthylphénidate reste une molécule marquée par de nombreuses réticences et une image très contrastée auprès des prescripteurs, notamment pédopsychiatres et neuropédiatres (40).

Cependant, en janvier 2009, l'Agence européenne du médicament (EMA) a confirmé que la balance bénéfice/risque était positive tout en recommandant : d'une part un renforcement de l'information sur la sécurité d'emploi du Méthylphénidate dans le résumé des caractéristiques du produit (RCP) et d'autre part la mise en place d'un plan de gestion des risques (PGR) européen commun à l'ensemble des spécialités contenant du Méthylphénidate (39). En avril 2016, des documents d'aide à la prescription et au suivi du traitement ont également été mis à la disposition des prescripteurs. Ces documents sont téléchargeables à partir du site Internet <http://methyphenidate-guide.eu/fr>.

Au niveau international, l'« *Organe international de contrôle des stupéfiants* » (OICS) note dans son rapport statistique de 2012 (41), une forte croissance de la consommation mondiale de

Méthylphénidate entre 2002 et 2011. Sur la période 1999-2001, la consommation de méthylphénidate la plus élevée était observée aux Etats-Unis. Depuis, même si les Etats-Unis restent en tête, l'utilisation du Méthylphénidate a fortement progressé dans de nombreux autres pays. Au cours de la période 2009-2011, la consommation calculée de méthylphénidate rapportée à la population était la plus élevée en Islande avec 13,5 Dose Définie Journalière (DDJ) pour 1 000 habitants et par jour, suivie du Canada (11,7 DDJ) et des Etats-Unis (9,12 DDJ). En Europe, la consommation calculée était la plus élevée aux Pays-Bas (7,67 DDJ), suivie de la Norvège (5,92 DDJ), de la Suède (4,89 DDJ), du Danemark (4,57 DDJ), de la Suisse (3,17 DDJ), de l'Allemagne (2,23 DDJ), de la Belgique et de l'Espagne (2,18 DDJ chacun). Par comparaison, la consommation calculée était de 0,28 DDJ en France et 0,15 au Royaume-Uni. La « Dose Définie Journalière »(DDJ) constitue une posologie de référence pour un adulte de soixante-dix kilos dans l'indication principale de chaque molécule. Cette dose moyenne ne reflète pas nécessairement la posologie recommandée par l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) ni la posologie effective : elle constitue un étalon de mesure fixé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à des fins de comparaison internationale et d'analyse statistique.

En France, une enquête interrogeant les pédiatres libéraux de la région Provenances-Alpes-Côte d'Azur (42), a montré qu'un quart des participants était mis en difficulté face à la question médicamenteuse:

- 14% des pédiatres pensaient qu'un traitement sédatif ou anxiolytique était indiqué
- 14,3 % pensaient que les traitements psychostimulants étaient nocifs
- 26,8% ne se sont pas prononcés sur la potentielle nocivité du traitement.

Parmi les pédiatres renouvelant les prescriptions hospitalières initiales, 13,3% pensaient que le traitement psychostimulant était nocif. Un pédiatre sur cinq pensait que les traitements psychostimulants n'étaient pas prescrits dans un but thérapeutique mais plutôt à la demande de l'entourage. Ces traitements médicamenteux font l'objet d'interrogations chez nos confrères pédiatres.

Les recommandations des divers pays d'Europe préconisent une prise en charge pluridisciplinaire, le premier recours étant confié au médecin généraliste ou au pédiatre (12,21,43).

Selon le rapport publié par la HAS en décembre 2014 (12), il est recommandé de mettre en place un suivi régulier de l'enfant et de sa famille, quel que soit le choix de la prise en charge, avec ou sans médicament. Le suivi du médecin de premier recours est organisé en lien avec le médecin spécialiste et en collaboration avec les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des comorbidités de l'enfant. Au cours de ce suivi, des liens avec les professionnels du milieu scolaire peuvent aussi être utiles pour juger de l'évolution de l'enfant.

Au niveau international, selon les recommandations du NICE (14), publiées en 2008 au Royaume Uni, le médecin de premier recours a un rôle essentiel d'information et d'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Sa position de médecin de proximité favorise une relation de confiance avec la famille, ce qui lui permet de :

- répondre aux questions de la famille et prendre en considération leurs doutes et leurs interrogations concernant le TDAH ;
- recueillir leurs perceptions et leurs craintes ;
- expliquer les différentes modalités thérapeutiques possibles afin que la famille dispose de temps pour y réfléchir et soit ensuite impliquée dans la prise en charge ;
- réfléchir avec la famille à des stratégies pouvant être mises en place afin d'anticiper d'éventuels changements importants dans la vie de l'enfant (passage à la puberté, naissance dans la famille, etc.).

A ce stade, le rôle du médecin de premier recours est aussi de fournir à la famille des informations sur le trouble TDAH et sa prise en charge. Il peut proposer des conseils et des stratégies afin de les aider à gérer les difficultés de leur enfant. De même, il peut leur conseiller de participer à des groupes de soutien familial au sein desquels ils pourront aussi trouver des conseils, des informations et une écoute (14).

Mais que sait-on de la pratique de terrain ?

Dans son rapport, la HAS (12) relate que des réseaux de santé centrés sur les troubles des apprentissages incluant le TDAH ont vu le jour dans de nombreuses régions en France pour coordonner les soins. Ils regroupent tous les acteurs concernés par les troubles des apprentissages (selon les cas : médecin scolaire, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, neuropsychologue, psychologue clinicien, psychiatre, médecin de l'enfant,

coordonnateur du réseau). Ces réseaux de santé permettent d'apporter un appui aux médecins prenant en charge le TDAH (médecin de premier recours et médecin spécialiste), dans la coordination des différentes prises en charge. Dans ce cadre, des réunions de synthèse pluridisciplinaires permettent au médecin de prescrire les différents bilans et rééducations, en collaboration avec l'ensemble des partenaires soignants de l'enfant, en les priorisant pour éviter un surcroît de fatigue et préserver la qualité de vie de l'enfant. Le médecin traitant peut aussi y témoigner du ressenti familial des troubles par son approche de terrain. Ces réseaux peuvent également être pour lui un lieu de formation sur les troubles des apprentissages.

Une étude menée par SP. Hinshaw et al. (44), note une importante variabilité dans la prise en charge du TDAH selon les pays, ainsi qu'à l'échelle d'un même pays. Cet auteur s'est intéressé aux différences de prise en charge, il souligne l'influence majeure des contextes économiques, historiques et politiques et des valeurs culturelles sur l'attitude et les pratiques des médecins et des patients. Un des facteurs déterminants de la prescription du traitement médicamenteux était lié à la part prise en charge par l'assurance maladie. Les participants ont fait remarquer que l'utilisation du traitement pharmacologique était fréquemment confrontée à des idéologies et un certain déni du trouble par les organisations nationales.

Un congrès a eu lieu en 2009 traitant de la « Confrontation des pratiques européennes au sujet du TDAH » (45) au ministère de la Santé et des Sports.

Il semble que le renouvellement d'ordonnance relève du rôle du médecin généraliste dans toutes les nations représentées durant ce congrès, E. Taylor (45) souligne qu'il est très coûteux de confier à une équipe de spécialistes le premier niveau de soins, comme le suivi physique de l'enfant ou le suivi du traitement. Ce dernier estime que les médecins généralistes sont bien mieux placés pour ce faire. Cependant, ils ont besoin de spécialistes en appui pour vérifier, tous les six mois, l'adéquation du traitement.

Au Royaume uni, la prévalence atteint 2,4 % en suivant une définition relativement restrictive. La Grande-Bretagne possède un système pyramidal à quatre niveaux, allant des soins de base jusqu'au service spécialiste régional, spécialisé sur les cas « réfractaires ».

A.Zuddas (45) explique que la situation italienne est assez similaire à celle de la France, avec cette différence que les médicaments ne sont accessibles en Italie que depuis 2007. Le médecin généraliste, le pédiatre ou le médecin scolaire adresse l'enfant à l'hôpital, qui démarre le suivi

de traitement puis passe le relais à un centre de référence régional. Les enfants et adolescents sont alors inscrits sur un registre, qui rassemble des données sur les procédures diagnostiques, les posologies, l'efficacité et les effets secondaires, transmises par les médecins assurant le suivi. Le registre a débouché sur le premier réseau national de neuropsychiatrie infantile, ce qui permet de suivre les procédures diagnostiques, repérer les schémas de prescription, étudier les comorbidités et les co-médications et identifier les effets secondaires.

M. Danckaerts (45) indique que la prévalence de l'utilisation des psychostimulants est de 2 % chez les garçons et de 0,5 % chez les filles de 6 à 17 ans en Belgique. Cependant, la prévalence décroît fortement à partir de 12 ans pour devenir très faible à 17 ans. Deux formes de traitement médicamenteux sont remboursées. Les associations de parents jouent un rôle important de sensibilisation. Enfin, la performance scolaire est une priorité pour la plupart des pays : les enfants sont souvent adressés parce qu'ils rencontrent des difficultés à l'école. Il faut souligner par ailleurs que tous les médecins, en Belgique, peuvent prescrire du Méthylphénidate et qu'inversement, les psychothérapies sont difficiles d'accès. M. Danckaerts précise que les parents refusent fréquemment d'assister aux formations parentales du fait de leur coût. Cet auteur fait part de certaines expériences en particulier dans le domaine du milieu scolaire : un programme de modification comportementale a été conçu sous forme de jeu entre l'enseignant et l'enfant. Soit il permet à l'enfant de modifier son comportement, soit il permet à l'enseignant de comprendre pourquoi, quels que soient ses efforts, l'enfant conservera la même attitude. Le ministre de l'Education a décidé d'en attribuer un exemplaire à chaque école primaire en Flandres.

En Allemagne, le taux de prescription de Méthylphénidate a décuplé en dix ans. Selon M. Doepfner (45), une sur prescription n'est pas à craindre, d'autant que le taux de signalements de TDAH est deux fois plus élevé que les prescriptions. Selon lui, l'Allemagne manque de capacités et d'expertises suffisantes pour le diagnostic et la prise en charge, notamment pour la thérapie comportementale. L'observance des traitements pose également problème. Des programmes d'intervention psychosociale ont été développés, mais ils sont encore peu utilisés, ils visent à améliorer les interactions avec l'environnement de l'enfant au quotidien.

A l'étranger, plusieurs études se sont intéressées aux pratiques, et en particulier pour certaines, aux pratiques des médecins généralistes. Une étude menée auprès de médecins généralistes du sud du Pays de Galle au Royaume Uni (46) déclare que 54% des praticiens répondants se sentent

compétents pour assurer le suivi somatique des enfants, alors que 21 % attribuent ce rôle aux pédopsychiatres. 66% des médecins généralistes participants considèrent que le suivi de la pathologie relève du rôle des spécialistes (pédopsychiatres, pédiatres ou association des deux). La majorité des médecins sont demandeurs de formation complémentaire au sujet du diagnostic et du traitement. Les médecins gallois interrogés souhaitent avoir accès à des protocoles de surveillance des traitements plus clairs, seulement 6% des participants ont reçu une formation officielle traitant du TDAH.

En ce qui concerne les prescriptions médicamenteuses, selon une étude interrogeant les médecins généralistes australiens (7) : 51% des participants déclarent que la thérapie comportementale est le traitement de première intention le plus approprié, tandis que 43% évoquent les traitements psychostimulants. 17% des répondants n'attribuent aucune place aux traitements psychostimulants dans cette indication.

Intérêt de l'étude

La HAS affirme que « les professionnels de santé ne sont que peu ou pas formés à ce trouble, et ont souvent des difficultés pour répondre aux questions des familles, apporter un soutien à l'enfant et l'orienter vers une prise en charge adaptée. Cette méconnaissance peut entraîner un retard diagnostique et/ou une absence de prise en charge, conduisant au fil du temps à une aggravation des conséquences psychologiques, scolaires et sociales chez l'enfant avec le risque à long terme de répercussions délétères sur la vie entière (difficultés dans les champs de l'emploi et du travail, désinsertion sociale, conduites addictives, etc.) ».(12)

Selon l'étude de U.Hoang et al. (47) le seuil du diagnostic du TDAH et la prescription de médicaments stimulants peut être influencée par les caractéristiques démographiques de l'enfant, les caractéristiques parentales et familiales ou d'autres déterminants structurels plus vastes tels que le statut socio-économique bas.

Le TDAH est lui-même, nous l'avons vu, l'objet de définitions variables, voire parfois de critères interprétés différemment selon les personnes, en particulier en ce qui concerne la « normalité » ou le caractère « pathologique » d'un comportement, la limite est parfois floue(5).

En dehors des études décrites plus haut, peu d'études ont spécifiquement abordé les pratiques des médecins généralistes vis-à-vis du TDAH. Dans l'étude de Tatlow-Golden (28), publiée en 2016, seulement 11 articles (10 études), couvrant la période 2000-2010, ont traité des pratiques des médecins généralistes, principalement au Royaume-Uni et en Australie.

Une étude récente interrogeant 81 pédiatres libéraux de l'est de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (42) a montré que leur a priori conceptuel (syndrome sociétal versus syndrome neurodéveloppemental) influence leur regard clinique.

Mais contrairement aux études étrangères, nous n'avons pas trouvé d'étude en France en dehors de la thèse de N.Chamot à Lyon (48) qui s'intéresse spécifiquement aux pratiques des médecins généralistes.

Les recommandations publiées par la HAS destinées entre autres aux médecins généralistes, affirment que la prise en compte des caractéristiques de l'environnement social, familial et éducatif de l'enfant permet d'améliorer la prise en charge de l'enfant en adaptant les conseils aux parents, sans les stigmatiser ni les culpabiliser.(12)

De nombreuses questions restent donc sans réponse pour nous : comment les médecins généralistes accompagnent-ils ces enfants et leurs familles ? Quel est le devenir de ces enfants face au traitement ? Qu'en pensent les médecins généralistes ? Quelles expériences ont-ils dans ce domaine ?

Dans son travail mené en 2007, N.Chamot (48), conclut qu'en pratique, les médecins généralistes suivent peu d'enfants TDAH et il s'interroge sur leur expérience dans ce domaine et leurs connaissances concernant le traitement pharmacologique et les modalités de suivi. Il est ainsi rapporté que quatre médecins déclarent renouveler la prescription sans examiner l'enfant, qu'un médecin déclare ne pas assurer de suivi alors qu'il renouvelle les prescriptions et qu'un médecin refuse de renouveler le traitement. Une enquête réalisée auprès de pédiatres libéraux français expriment un intérêt particulier à s'investir dans le suivi des enfants atteints de TDAH, et sont demandeurs de formation complémentaire (42).

Donc les recommandations européennes, y compris françaises, positionnent les médecins généralistes en première ligne dans la prise en charge pluridisciplinaire des enfants porteurs de TDAH.

Pour autant, si des études ont interrogé les médecins généralistes anglais ou australiens sur le sujet, les études en France, mis à part la thèse citée ci-dessus, portent essentiellement sur des données hospitalières ou sur les pédiatres de ville. Le point de vue des médecins généralistes sur le sujet n'est pas exploré.

Nous avons donc décidé de nous intéresser au point de vue des médecins généralistes sur la prise en charge des patients porteurs de TDAH.

Pour des raisons de faisabilité, notre travail ne porte que sur les médecins généralistes de la région Occitanie et ne concerne que les enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans

Nous avons choisi de répondre à la question de recherche : « Quels sont le vécu et les pratiques des médecins généralistes dans le suivi des enfants « étiquetés » TDAH ? »

Pour y répondre, nous nous sommes fixés comme objectif d'interroger des médecins généralistes afin de préciser les déterminants constitutifs de leurs vécus et de leurs pratiques dans le suivi des enfants « étiquetés » TDAH.

2. MATERIELS ET METHODES

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons choisi d'interroger des médecins généralistes d'Occitanie, lors d'une étude qualitative. Cette méthode permet d'explorer les émotions, les sentiments des médecins, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles (49).

I. Recueil des données

Nous avons réalisé une série d'entretiens individuels, semi-structurés. L'entretien individuel, plus propice aux confidences et à l'expression des émotions personnelles a été retenu. Nous avons écarté le recueil de données par focus-group, certes plus interactif et intéressant par la dynamique de groupe qu'il suscite, mais qui nous a paru freiner l'expression plus personnelle du vécu (49,50).

Nous avons choisi des entretiens semi-structurés car ils ont l'avantage, pour une première expérience de recherche qualitative, de maintenir plus facilement l'entretien dans le cadre de la question de recherche tout en permettant l'expression des personnes interviewées.

Afin d'optimiser la diversité des réponses, nous avons retenu les critères suivants pour le recrutement des médecins interrogés :

- Le genre : Nous avons pu retrouver dans la littérature que le sexe du médecin pouvait jouer sur l'aisance au diagnostic de TDAH (51) et la perception des différentes étiologies du trouble (7). Nous avons donc souhaité recruter des femmes et des hommes.
- Le nombre d'années d'installation: Nous avons fait l'hypothèse que l'expérience, comme l'ancienneté de la formation initiale pouvaient faire varier l'attitude médicale du médecin, pour le TDAH comme pour les autres pathologies. Nous avons donc souhaité interroger des médecins non pas uniquement d'âge différents, mais surtout ayant des durées d'exercice différentes.
- Le lieu d'exercice : urbain / rural / semi-rural : Selon leurs lieux d'exercice, les médecins interrogés étaient géographiquement plus ou moins éloignés des spécialistes et des intervenants paramédicaux. Nous avons pensé que ce critère pouvait avoir des conséquences directes sur leur vécu des consultations.
- La présence d'enfant(s) atteint(s) de TDAH dans l'entourage personnel : Ce facteur nous a semblé pouvoir influencer le ressenti et la pratique du médecin par une sensibilisation au sujet, un intérêt particulier, ou, au contraire un vécu douloureux.

Pour recruter les différents médecins, nous avons utilisé la méthode de la « boule de neige ». Les médecins ont été contactés en premier lieu par mail ou par téléphone, afin de convenir d'un rendez-vous éventuel. Une seule relance a été faite.

Le nombre d'entretiens n'a pas été défini à priori. Nous avons mené des entretiens jusqu'à saturation des données. Nous avons confirmé la saturation par un verrou de deux entretiens supplémentaires.

II. Guide d'entretien

En préambule, un court questionnaire quantitatif nous a permis de caractériser l'échantillon (âge moyen, ratio Hommes/femmes ...).

Lors de l'élaboration du guide d'entretien (Annexe 1), nous avons veillé à ce que chaque question soit « ouverte » pour permettre une réponse personnelle, et ne soit pas connotée positivement ou négativement afin de ne pas orienter la discussion (49). La progression des questions sur le guide a été travaillée afin de partir d'une question très large, permettant la prise de contact (question dite « brise glace ») pour arriver au vécu professionnel de chaque médecin de la prise en charge actuelle des patients porteurs de TDAH .

Les cinq questions ouvertes du guide, étaient enrichies de relances permettant de compléter, ou de recentrer la réponse. Nous avons décidé, en accord avec mon directeur de thèse de n'aborder le thème du traitement médicamenteux uniquement si les médecins l'avaient évoqué eux-mêmes lors des questions précédentes afin de ne pas les influencer dans leurs réponses concernant les thérapeutiques proposées.

Les relances utilisaient en particulier la méthode de reformulation « écho » qui nous a permis d'amener le répondant à approfondir. Nous avons aussi utilisé la reformulation dite « synthèse » pour favoriser une pause, un point de synthèse dans l'entretien, afin de permettre sans jugement ou apport du chercheur, le passage à une autre partie du sujet, quand nous avions le sentiment que le médecin n'apportait plus d'idée nouvelle sur un point, ou que sa réponse sortait du sujet d'étude.

Le guide a été discuté après la réalisation du 8ème entretien, des modifications ont été apportées devant des questions qui semblaient générer des réponses trop succinctes ou imprécises.

A la question n°1 : « *Si je vous dis TDAH qu'est-ce que cela vous évoque ?* », la plupart des médecins nous répondait par la signification de l'acronyme TDAH. Afin de recueillir des éléments

de leur vécu, nous avons donc décidé, après discussion avec mon directeur de thèse, de préciser « *Pour vous* », et de donner d'emblée la signification de l'acronyme.

A la question n°2 : « *Racontez-moi une situation où vous avez été confronté à un enfant porteur d'un TDAH* », certains médecins répondaient ne pas se souvenir d'une consultation spécifique. Nous avons donc décidé d'ajouter : « quel que soit le motif ou le déroulement ». Par ailleurs nous avons pensé que les questionner sur le nombre d'enfants atteints de TDAH qu'ils suivaient pourrait leurs évoquer une consultation.

La relance à la question n°3 : « Vous êtes-vous senti à l'aise ? » dans le cadre de la consultation évoquée à la question précédente, était une question fermée qui se résumait souvent à une réponse binaire restrictive. Afin d'approfondir les réponses à cette question, nous avons fait le choix de la remplacer par « Comment décririez-vous votre ressenti lors de cette consultation ? Quels sentiments a généré cette consultation ? Quelle place avez-vous prise par rapport à sa prise en charge ? »

La relance à la question n°4 (portant sur la prise en charge optimale de l'enfant) évoquant le long terme, débouchait fréquemment sur la prise en charge du TDAH de l'adulte, qui sortait du sujet de l'étude. Nous avons donc précisé : « *tout en restant chez l'enfant de moins de 18 ans.* »

Par ailleurs, de nombreuses informations avaient tendance à être délivrées après arrêt de l'enregistrement lors de discussion avec les médecins, ces données n'étaient donc pas recueillies. Pour tenter de les prendre en compte, nous avons donc décidé d'ajouter une ouverture pour finir l'entretien : « *Avez-vous des choses à ajouter ?* »

III. Recueil de données

Les entretiens se sont déroulés au cabinet, au domicile des médecins, ou dans un endroit extérieur selon leur convenance et leurs disponibilités. Nous étions face à face, nous avons utilisé un double enregistrement, par souci de pallier les éventuels problèmes techniques, à l'aide de deux dictaphones : la fonction dictaphone du téléphone (Huawei P20 lite) et de l'ordinateur portable, après avoir reçu l'accord des médecins questionnés.

IV. Retranscription

Nous avons utilisé un ordinateur Acer swift ainsi que le logiciel Word, afin d'écrire mot à mot les entretiens pour construire le verbatim.

Les entretiens ont été anonymisés, les médecins ont été nommés par une lettre A, B, C... par ordre de rencontre. Les lieux cités dans les interviews n'ont pas été retranscrits, mais nommés par des lettres (« Lieu A, B, C »...). Nous avons dû supprimer certaines phrases du verbatim dans lesquelles des tiers étaient nommés ou très facilement identifiables par leur lieu ou type d'exercice. Il devenait alors impossible d'anonymiser correctement le verbatim. Ces phrases n'apportaient pas d'item nouveau. Nous avons donc fait le choix de cette limite dans la méthode de recherche pour rester en accord avec la loi et la garantie du respect de chacun. Les signes de communication non verbale ont été retranscrits entre parenthèses dans les verbatim. Nous pensons donc ainsi qu'il est impossible d'identifier les médecins interrogés à la lecture de leur interview.

Nous avons décidé d'arrêter de mener des entretiens lorsque nous n'obtenions plus de nouvelles données, donc à la saturation. La saturation des données a été vérifiée par deux entretiens supplémentaires.

V. Analyse

Nous avons choisi l'analyse thématique. En effet elle permet d'identifier les catégories, puis les thèmes dans lesquels se répartissent les unités de sens exprimant les déterminants que nous cherchons. Nous nous sommes attachés à toujours partir du verbatim, à identifier les rapprochements qui avaient du sens, afin de construire les catégories, puis les thèmes dans lesquels se trouvent les déterminants. Nous nous sommes d'abord imprégnés du texte par une lecture rapide, puis nous avons codé ce texte en isolant des unités de sens. Ces unités de sens ont ensuite été comparées, confrontées, et regroupées en plusieurs catégories ayant pour objectif de les mettre en relation. La création de « sous-catégories » a parfois été nécessaire afin de conserver la diversité du contenu. La thématisation a permis l'identification des plusieurs grands thèmes à partir des opinions exprimées par les médecins.

Nous avons ainsi tenté de réponse à la question : « Qu’y a-t-il de fondamental dans ce propos, dans ce texte, de quoi y traite-t-on ? » comme le préconisent P.Paillé et A.Mucchielli (52)

Pour des raisons de faisabilité, et de disponibilité, une triangulation de l’analyse n’a pu être faite que sur le verbatim de deux entretiens, entre le chercheur et le directeur de thèse. Toutefois, cette triangulation a montré une convergence de résultats qui a permis une analyse ultérieure du reste du verbatim par le chercheur seul.

La finalité de ce travail était l’élaboration d’un arbre thématique que nous avons matérialisé.

3. Résultats

I. Eléments généraux

Notre verbatim est issu de 15 entretiens au total. Nous avons réalisé 13 entretiens qui nous ont permis d’obtenir la saturation des données. Nous nous sommes assurés de cette saturation, par un verrou de 2 entretiens supplémentaires. La durée moyenne des entretiens a été de 17 min 58 sec : pour un intervalle entre 10 min 03 sec et 34 min 12 sec.

La composition de l’échantillon des médecins interviewés en fonction des critères de choix retenus est résumée dans le tableau ci-dessous.

Tableau : Composition de l’échantillon des médecins interviewés en fonction des critères de choix retenus

	Age	Sexe	Durée d'installation	Type d'exercice	Mode d'exercice	Formation(s) complémentaire(s)	Présence d'enfant(s) TDAH dans l'entourage
Dr A	58	M	27	urbain	En groupe	0	non
Dr B	36	F	7	semi-rural	En groupe	DU de pédiatrie Capacité de médecine du sport	non
Dr C	54	M	29	semi-rural	En groupe	Capacité de médecine d'urgence	oui
Dr D	33	F	7	semi-rural	En groupe	0	oui
Dr E	38	F	5	urbain	En groupe	DU de gynécologie	non
Dr F	45	M	19	semi-rural	En groupe	0	non
Dr G	37	F	10	rural	En groupe	0	oui
Dr H	60	M	32,5	rural	En groupe	0	oui
Dr I	48	F	10	semi-rural	En groupe	DU de prise en charge de l'enfant en médecine générale	oui
Dr J	48	F	20	semi-rural	En groupe	DU de pédiatrie DU de gynécologie	non
Dr K	54	F	26	urbain	En groupe	0	oui
Dr L	52	F	22	semi-rural	seul	0	non
Dr M	33	M	4	semi-rural	En groupe	0	non

Dr N	64	M	38	semi-rural	seul	Attestation de pédiatrie préventive	non
Dr O	30	F	2	semi-rural	En groupe	DU de pédiatrie en cours	non

Durée moyenne d'installation : 17,23 ans

II. Analyse thématique

Nous avons pu construire un arbre thématique à partir des unités de sens du corpus.

Notre analyse a consisté en une démarche constructive de « va et vient » entre les verbatims et la construction de l'arbre, au fil des entretiens. Nous détaillons ici cette démarche.

Pour faciliter la lisibilité de notre travail (mise en place du plan), nous dévoilons les intitulés des thèmes et des catégories en titre, mais nous ne les avons envisagés qu'en fin de démarche analytique. Nous les annonçons donc dans le texte à ce moment-là.

1) Un diagnostic pas si simple à poser

a) La difficulté d'un diagnostic vécu comme « flou », « discutable » voire « polémique »

Certaines expressions expriment la difficulté face à un motif de consultation peu ou mal défini :

Dr C : *« La difficulté c'est probablement de faire la part aussi sur les dysfonctionnements familiaux avec des incompétences éducatives des parents, des crises parentales qui entraînent une réaction hyperactive ou de refus de l'enfant »*

Dr F : *« ça m'évoque diagnostic douteux aussi ! »*

Dr H : *« Le diagnostic positif, sûr, est-ce qu'il existe dans cette pathologie-là ? C'est la question que je me pose »*

Dr K : *« Impossible, pour moi, de savoir si c'était vraiment une agitation anxieuse, ou si c'était vraiment des troubles de l'attention »*

Certains expriment même un certain scepticisme sur la réalité du diagnostic. Est-il toujours porté avec pertinence ?

Dr L « *j'ai l'impression qu'on tombe un peu dans la facilité et qu'on met dans ce groupe des enfants qui, à mon avis, n'auraient pas à y être* » ; « *Comme je pense qu'il y a un surdiagnostic, du coup je ne suis pas à l'aise* »

Dr M : « *encore certaines personnes se demandent si ça existe vraiment ou si ça n'existe pas* », « *une polémique* »

Dr A : « *Moi ce qui m'étonne surtout c'est que... c'est qu'on en ait autant* » ; « *soit les familles ne les supportent plus, soit les parents pardon, soit les parents supportent plus leurs gosses, soit les gosses sont plus chiants, soit je sais pas...* »

Dr N : « *la limite entre la pathologie et la physiologie est un peu floue quoi, est un peu difficile...* »

Par ailleurs, la légitimité du médecin pour porter le diagnostic est mise en cause sous la forme du questionnement de ses propres compétences pour le faire :

Dr O : « *un diagnostic (...) Qui est assez lent, qui est un peu flou, et qui se fait souvent par l'école* » (...) « *je pense ne pas être au clair* ». Le diagnostic serait « *souvent* » fait ailleurs, « *à l'école* » et le médecin ne se sentirait « *pas au clair* » sur : « *c'est un enfant tonique ou mal élevé, et c'est un enfant hyperactif.* »

Une notion supplémentaire renforce ce sentiment d'incertitude face au diagnostic porté : pour certains médecins le TDAH est un diagnostic récent.

Dr H « *c'est une notion je dirais, qui pour moi est, entre guillemets, « relativement récente »* » (...) « *Avant c'était encore un peu plus flou* »

Dr M « *un concept qui est quand même relativement récent* »

Cette notion semble altérer un peu plus la légitimité du diagnostic chez certains enfants :

Dr L « *beaucoup d'enfants qu'on étiquette maintenant TDAH, c'est avant les enfants turbulents.* »

Certains doutent de la réelle prévalence de ce diagnostic. Ils soulignent les notions « *surdiagnostic* » ou de « *sous-diagnostic* » par « *manque de définition claire* ». Nous

comprenons au travers leur discours, l'expression d'un réel sentiment de scepticisme quant à la réalité de ce diagnostic chez certains enfants. Certains utilisent parfois des termes très forts comme « *polémique* » (Dr M) qui implique dans sa définition (dictionnaire Larousse) : un « *débat plus ou moins violent, vif et agressif...* »

A noter que les notions de sur et sous-diagnostic qui pourraient sembler contradictoires sont sous tendues par des vécus différents : pour certains le diagnostic de TDAH était porté par excès, nombre d'entre eux se référaient à leur expérience passée, parfois cette notion de surdiagnostic faisait évoquer un diagnostic voire un traitement de facilité, qui pourrait masquer un manque de recherche de diagnostics différentiels (Dr C « *Le risque c'est de porter le diagnostic par excès, de mettre tout le monde, tous les enfants un peu difficiles là-dedans* » ; « *si le diagnostic est posé, il ne faut pas que ce soit un trouble du comportement dû à autre chose bien entendu.* ») , ou encore une réponse au traitement inadaptée pour des enfants « *juste un petit peu plus actif que les autres* » et qui « *dans mon cabinet, qui tripotent les jouets et tout ça, mais quand je leurs demande d'arrêter et de s'asseoir, bah ils s'assoient* » (Dr L).

Le Dr M : « *on ne se laisse pas assez de recul, et ça peut amener, peut-être à des diagnostics en excès quoi.* » évoque une probable précipitation diagnostique comme explication à ce surdiagnostic. Donc une notion temporelle, de mise à distance d'une décision pour l'assurer. Il n'est pas si étonnant que cette unité de sens ressorte car il s'agit d'une démarche fréquente en médecine générale, en dehors de l'urgence, et en cas d'incertitude diagnostique (réévaluation à quelques jours, traitements d'épreuve...). C'est pourquoi nous l'avons retenue dans cette catégorie sur la difficulté diagnostique.

Au contraire, pour d'autres, le TDAH serait « *sous* » ou « *tardivement* » diagnostiqué :

Dr D : « *de plus en plus je vois des adultes, qu'on diagnostique tardivement TDAH* », « *de plus en plus, dans mes patients j'en vois qui sont diagnostiqués TDAH alors qu'on diagnostiquait tout ce que l'on veut, des maladies psychiatriques, des bipolaires, alors que ça n'avait rien à voir !* »

Dr G : « *je suis sûre que j'en ai plein qui ne sont pas diagnostiqués !* »

Dr K « *Parfois même, c'est au collège, qu'on le découvre (...) qu'on arrive à faire un diagnostic, non pas de « dys », mais plutôt de TDA.* »

Comme explication, le Dr H introduit la notion d'une difficulté liée au système de santé :

« Après le problème c'est : est-ce qu'on arrive à sensibiliser les parents à aller consulter, et en sachant qu'aussi on a des délais de prise en charge et de consultations qui sont quand même très longs, et donc souvent les parents et bah ils s'épuisent un peu et bon voilà ! »

Nos entretiens ont donc mis en lumière un sentiment de « flou », de « discussion possible » pour ce diagnostic. Il en découle un sentiment d'insatisfaction par rapport au diagnostic, voire même une certaine culpabilité (Dr O : *« est-ce qu'en fait, si on avait bien fait les choses, si on faisait bien le diagnostic, il serait TDAH, ou est-ce qu'il est juste fatigant, mal élevé et ... Voilà (Rires). Ça, moi, c'est un truc qui me perturbe, enfin qui me questionne. »*) Le diagnostic est donc jugé difficile à porter avec pertinence. Cette difficulté est même vécue comme « perturbante ».

Nous avons donc choisi de regrouper ces unités de sens dans une catégorie dont l'intitulé reprenne les notions de « difficulté » au sens : médical, professionnel (diagnostic) mais aussi personnel (questionnement, « ai-je bien fait... »), et qui souligne aussi la notion de « discussion ». Nous avons donc retenu la catégorie : « La difficulté d'un diagnostic vécu comme « flou », « discutable » voire « polémique » »

b) Un « étiquetage » difficile à assumer, mais parfois utile

La notion d'« étiquette » ressort clairement des entretiens à propos du diagnostic de TDAH, associée à une « stigmatisation » de l'enfant :

Dr N *« une fois qu'on l'a dit, on stigmatise aussi les gens »*

Les médecins expriment bien le caractère délétère de cette stigmatisation pour les enfants et leurs parents. On ressent dans le discours, chez les médecins eux-mêmes, une certaine réticence (voire une certaine culpabilité?) à « stigmatiser » ces enfants.

Dr F : *« les TDAH ils sont suivis en psychiatrie, ce qui à mon avis n'est pas très très malin parce que voilà, c'est une étiquette que les parents n'aiment pas, les enfants non plus d'ailleurs »*

Dr N : *« et c'est vrai qu'on aime bien avoir des repères, mais des fois, c'est un peu difficile... »*, « on aime bien catégoriser les gens (Note de l'auteur : dans le sens « dans notre société, dans le

monde actuel » et pas spécialement dans le sens « nous médecins ») », « *une fois qu'on l'a dit, on stigmatise aussi les gens* », « *peut-être qu'il ne faut pas les étiqueter, j'en sais rien...* »

Les médecins expriment donc une vraie crainte de « stigmatiser ». Pour le Dr H aussi « *J'ai du mal à aller jusqu'au mot diagnostic, si tu veux le mot diagnostic ça catégorise définitivement, je pense qu'on est plus dans des hypothèses... est-ce que des fois on n'étiquette pas trop vite non plus des enfants* »

Par contre, il est intéressant de noter que pour lui, la notion d' « étiquette » serait moins stigmatisante qu'un diagnostic, et permettrait plus facilement un « retour en arrière », une évolution des choses :

Dr H : « *on n'a pas cette certitude absolue, on est dans un trouble, donc c'est une étiquette, c'est un tiroir je dirais* »

Une « étiquette » pourrait donc aussi être vécue comme quelque chose de moins douloureux à associer à un patient qu'un diagnostic dans ce cas-là.

D'autres médecins vivent bien mieux cette « étiquette » qui ne leur semble pas stigmatisante, mais au contraire ouvrir la voie vers une reconnaissance ou une thérapeutique :

Dr H « *L'étiquette ça suppose derrière une prise en charge peut être thérapeutique* »

Dr K « *ils sont euh... On va dire 95% du temps, contents d'avoir eu diagnostic sur leur trouble, d'avoir mis une étiquette* »

Nous avons choisi de construire une catégorie : « un « étiquetage » difficile à assumer, mais parfois utile » qui exprime cette difficulté, mais aussi ambivalence à « étiqueter » les enfants.

c) Les « Parents » : un « tiers » ou un « patient » ?

Le rôle des parents des enfants porteurs de TDAH est plus ou moins important pour les médecins, mais jamais neutre. Pour certains, il s'ajoute à la difficulté des consultations

pédiatriques pour ce motif. Cette difficulté semble être plurifactorielle et s'articule sur plusieurs plans:

- Sur un plan personnel : trouver sa place pendant la consultation pour poser des limites à des enfants souvent « *turbulents* » :

Dr C : « *il faut arriver à gérer le gamin à la place du parent* ».

Il semble que ce soit alors l' « être humain », le « tiers » mais pas forcément le médecin qui soit en difficulté:

Dr C : « *je me suis senti d'abord en difficulté par rapport à la maman qui se demandait si je n'outrepassais pas mes droits en posant mes limites à son enfant qu'elle n'arrivait pas à poser.* »

- Sur un plan médical :
 - Au niveau même de l'organisation de la consultation:

Dr F : « *parfois tu te demandes si c'est pas les parents qui posent problème plutôt que le gamin quoi, et que le gamin il est plutôt l'expression du mal* »

Dr O : « *c'est toujours un peu difficile de savoir si c'est parce que la maman, ou le papa, est débordé ou n'arrive pas à mettre de limite, ou si c'est l'enfant qui est hyperactif et du coup le parent devient débordé, mais du coup c'est un cercle vicieux.* »

Il y a ici l'expression d'une vraie difficulté professionnelle, diagnostique : D'où vient le dysfonctionnement, qui est malade ? Il s'agit là de ne pas se tromper de « patient » et en définitive, probablement l'expression d'une question à la fois simple et complexe : qui dois-je consulter?

- Sur un plan psychothérapeutique. Les médecins soulignent le refus d'acceptation du diagnostic par les parents :

Dr C : « *c'est encore compliqué de leur faire comprendre que c'est une maladie* » ; « *je ne me suis pas senti à l'aise en ce sens qu'elle ne voyait pas le côté pathologique de ce comportement, qu'elle interprétait toujours comme « il a besoin de se dépenser aujourd'hui, il a..., il est pas sorti hier... » enfin des excuses pour tenter d'expliquer le comportement de l'enfant.* » ; « *Pas mal de*

temps avant qu'il y ait une prise de conscience de la maman » parfois même l'impact de l'état de l'enfant sur le couple :

Dr K : *« il y a parfois un déni, d'un des deux parents, et donc ça c'est pas évident. »* avec souvent, une recherche d' « excuses » ou du moins de raisons acceptables à cet état par les parents:

Dr K : *« souvent c'est les pères, je trouve, qui disent : « Mais, mais j'étais comme ça, moi à l'époque, c'est pas grave, il va s'en sortir . » »*

Nous avons donc compris de nos entretiens que les deux premiers facteurs qui intéressent le savoir être pouvaient générer un vécu parfois compliqué, voire douloureux pour les médecins car mettant en jeu des éléments de leur propre personne, ou du médecin qu'ils sont, avec un risque d' « erreur ». Pour le troisième niveau, qui relève plus du savoir-faire, la difficulté est plus « méthodologique ». Elle semble moins impacter le vécu. On ne se pose pas de question éthique, ou « ne fais-je pas une erreur diagnostique ? » Il s'agit plus de : « comment faire pour leur faire comprendre ? ». Cette question met en jeu des mécanismes bien moins personnels.

2) La consultation de suivi : le télescopage « difficile » d'émotions divergentes, contraintes professionnelles et qualité de soins

Nous avons choisi de construire deux catégories différentes concernant le vécu pour la consultation de « début » : dépistage, diagnostic ou annonce et pour la consultation de suivi, car si cette dernière est parfois décrite aussi comme « compliquée », les raisons semblent un peu différentes.

- a) Des enfants « insupportables » qui « pourrissent la discussion », mais pas pour tout le monde...

Les médecins vivent différemment l'attitude de ces jeunes patients pendant la consultation. Pour certains, on comprend que l'agitation motrice parfois extrême de l'enfant est réellement perturbante:

Dr F *« souvent c'est des enfants qui sont insupportables pour les parents, et pour moi aussi donc le relationnel ne se fait pas bien » (...)* *« c'est pas toujours évident de rester posé avec un gamin qui est tout le temps en train de sauter »*

Dr K « *une enfant qui était vraiment en agitation, mais motrice énorme* », « *elle était vraiment ingérable* », « *elle s'est couchée sur mon bureau* », « *était hyper agitée, elle montait, elle descendait euh, pff (Soupir)* », « *c'était impossible !* »

Alors que pour d'autres il ne s'agit pas d'un vrai problème :

Dr J « *c'est pas forcément un enfant que l'on voit en consult et qui va vachement être agité ou qui va vachement bouger, c'est pas... Moi ça ne s'est jamais passé comme ça...* ».

Par contre, nous notons que souvent « *le contact était difficile (...) ce qui était assez désagréable à vivre d'ailleurs* » (Dr M).

Ce vécu difficile est ici aussi plurifactoriel :

- Etablir un contact, capter l'attention n'est pas si simple :

Dr F : « *c'est des enfants qui sont un peu fuyants, que t'arrives pas vraiment à capter* »

Dr N exprime aussi un contact compliqué : « *il avait du mal à répondre, à s'exprimer sur lui-même, le contact était difficile* »

- Une difficulté relationnelle recherchée par l'enfant :

Dr H « *souvent ils te pourrissent... du moment où ils savent que c'est leur sujet, ils se régalent de te pourrir la consultation et la discussion* »

Ces consultations de suivi sont donc aussi « *compliquées* ». Il semble qu'elles ne le soit pas toujours, mais les médecins qui les « *vivaient mieux* », décrivaient surtout des enfants moins « *agités* », « *perturbants* » que les autres. Il faut donc peut-être pondérer le vécu des médecins, en fonction de l'expression du TDAH chez l'enfant.

Nous nous devons donc d'exprimer cette variation dans les vécus, tout en gardant un grand éventail de causes possibles. En effet, si nous avons pu identifier clairement comme cause : les différences d'expression de la maladie (agitation motrice en particulier), nous ne pouvons pas éliminer complètement l'état de fatigue du médecin par exemple. En effet, la fatigue du médecin n'a jamais été clairement exprimée en tant que tel comme cause de difficulté de ces consultations, mais ne transparaît-elle pas dans la capacité de tolérance d'enfants vécus comme : « *insupportables ... pour moi aussi* », ou qui « *se régalent de te pourrir la consultation*

et la discussion» ? Ce sont des termes forts et peu empathiques appliqués à de jeunes patients. La fatigue ne facilite-t-elle pas leur utilisation ?

Ainsi, les termes « mais pas pour tout le monde » de notre intitulé nous ont permis, par leur « imprécision » volontaire, de répondre à la problématique précédente.

b) La difficulté d'émotions divergentes

Lorsque les médecins interrogés évoquent le suivi des enfants porteurs de TDAH, on ressent très vite le télescopage de plusieurs sentiments. L'essence même de la spécialité de médecine générale fait qu'ils suivent et connaissent ces enfants et leur famille, ils en perçoivent la souffrance au fil des consultations :

Dr D : « *l'enfant en souffre, ses idées ne sont pas claires, ne sont pas rangées dans sa tête et il souffre à l'école du regard des autres* »

Dr E : « *ça entraîne souvent de la souffrance... pour l'enfant et pour sa famille.* »

Le terme « *déversée...* » utilisé par le Dr J : « *qu'il y a une vraie souffrance qui est déversée de la famille quoi, de l'enfant, des parents* » souligne ce sentiment d'être dépositaire, voire le réceptacle d'une souffrance qui doit être exprimée quelque part, en particulier chez son médecin.

De cette perception, naît un sentiment d'empathie important :

Dr I : « *je suis vachement en empathie avec les parents parce que je me dis que c'est difficile au quotidien*»

Dr N : « *cette pauvre maman elle doit... Pauvre gosse d'ailleurs* ».

Parfois même, le médecin semble plus impliqué personnellement dans la souffrance familiale du patient :

Dr L : « *moi il me fait de la peine, je le trouve éteint.* »

Dr N : « *la consultation peut être un petit peu compliquée* », « *ce qui était assez désagréable à vivre d'ailleurs* ».

L'empathie ferait-elle place alors à de la sympathie ?

Par ailleurs, le Dr K « *je n'ai pas d'émotion négatives, pas de stress, pas d'anxiété (...)* Je me sens plutôt, un peu impuissante » a un vécu plus fataliste et pragmatique.

Notons que, contrairement au Dr O qui ne se sentait « *pas au clair* » vis-à-vis de ses compétences pour le diagnostic, le sentiment d'impuissance ne remet pas en cause chez le Dr K les compétences du médecin. Cela explique peut-être un vécu moins douloureux car n'engageant pas de notions plus « personnelles », liées au professionnel lui-même.

Le Dr K dit clairement ici : « *je n'ai pas d'émotion négative, pas de stress, pas d'anxiété (...)* ». Un peu comme si la notion de temps inhérente au suivi permettait d'attribuer l'impuissance non plus à un manque de compétences, mais à une certaine fatalité. Le constat qu'une certaine souffrance persiste malgré le temps qui passe et une prise en charge pluridisciplinaire. Cette dernière permettrait-elle au médecin de partager dans son vécu la responsabilité médicale de la persistance de cette souffrance ? La souffrance lui paraîtrait-elle plus « inéluctable » car résistante à la prise en charge collective ?

La recherche des fondements des sentiments vécus relève plus de l'analyse phénoméno-pragmatique. Nous avons choisi de faire une analyse thématique qui ne nous permet ici que de noter cette différence d'impact sur le vécu des médecins entre les deux types de consultations : d'une part, le Dr C ne « *s'est pas senti à l'aise* » lors du diagnostic, et d'autre part le suivi de ces patients qui, bien que générant un sentiment d' « *impuissance* », « *n'entraîne pas d'émotion négatives, pas de stress, pas d'anxiété (...)* » pour le Dr K.

Des médecins ont, a contrario, exprimé un vécu parfois difficile des consultations de suivi :

Dr M « *des consultations assez difficiles...* »

Dr F « *C'est des consultations qui sont compliquées* »

Est-ce du fait de cet affrontement entre des sentiments plus « positifs » comme l'empathie et plus « négatifs » comme l'impuissance ? Malheureusement, nos relances n'ont pas permis de préciser les choses ici.

Enfin, la notion de « *jugement* » ressort aussi des entretiens. Les médecins s'en défendent :

Dr F : « *ce qui est parfois difficile aussi, c'est de ne pas être dans le jugement* », mais le sentiment que l'environnement agit sur la situation pousse certains confrères à porter des jugements :

Dr F « *T'as l'impression d'avoir à faire à des parents inadéquats, souvent quand tu es en consultation* »

Dr L « *je trouve qu'elle ne s'y prend pas très bien avec son gamin* ».

Le Dr L utilise un terme très fort : « *coupable* » en parlant d'une maman : « *je ne dis pas que la mère est seule coupable* » (...) « *j'ai vu le père en consultation, c'est pareil, il laisse tout faire à l'enfant. Mais, je pense que, son approche éducative, certainement parce qu'elle sature, mais elle n'est plus... Elle n'est pas empathique avec son petit, elle ne le valorise pas...* ». Dans « *certainement parce qu'elle sature* », on comprend que le médecin cherche une excuse à cette « *coupable* ». Nous comprenons que ce jugement, bien qu'exprimé, n'est peut-être pas tout à fait accepté, voire assumé.

Nous détectons ici une certaine ambivalence entre le jugement : la mère serait « *coupable* », et la volonté d'atténuer ce jugement « *elle n'est pas la seule* », « *elle sature* ».

Il est possible que la difficulté de ces consultations exprimée plus haut vienne aussi de ce type de « *télescopage* » dans le ressenti des médecins.

c) Beaucoup de temps mais nécessaire

Le suivi du TDAH est ressenti comme chronophage.

Le suivi physique, la recherche d'effets secondaires d'un éventuel traitement médicamenteux ne semble pas poser de problème sur ce point :

Dr O « *l'examen clinique mensuel se résume surtout à la pesée, on ne l'examine pas du tout au tout tous les mois* », le suivi exige un accompagnement systématique :

Dr C : « *ce qu'on fait au quotidien, c'est quand même de l'accompagnement pendant tout le traitement, dans le suivi* ».

Par contre, l'accompagnement qui est vécu comme chronophage essentiellement par la répétition :

- Répétition mensuelle des consultations:

Dr F : « *Bah de toute façon on les voit tous les mois pour le renouvellement* »

Dr H : « *c'est un peu fastidieux et puis nous, ça encombre, ça encombre un peu notre consultation* »

- Répétition des conseils, consignes... :

Dr B : « *ils viennent juste pour le renouvellement, donc là il faut tout reprendre* »

Dr K : « *il faut beaucoup de patience* »

Dr L : « *Ça dure vachement plus longtemps hein...* »

Nous avons noté que bien que vécue comme chronophage, les médecins trouvent dans la répétition de ces consultations une certaine valorisation de leur travail :

Dr G : « *Je trouve que c'est quand même important, ouais, qu'ils soient vus au moins une fois par mois, par le médecin généraliste, parce que souvent quand même, l'enfant, il peut être équilibré plusieurs mois, plusieurs années, mais quand même on est là pour vérifier que, effectivement, en leurs posant quelques questions, en les examinant, être sûr que tout va bien* »

Dr O : « *si c'est fait sur une ordonnance sécurisée, si c'est tous les mois, c'est bien pour quelque chose après tout, et il faut en profiter et ne pas se dire, bah du coup je lui mets dans une enveloppe son truc et puis c'est la facilité, certes, ça me fait gagner du temps à moi et à eux mais voilà. Non, je pense que si on considère que médicalement il y a un intérêt à ce que l'enfant soit vu tous les mois, bah, c'est que c'est à nous de faire en sorte que, effectivement, il y ait un intérêt* ».

Donc si ces consultations répétées sont vécues comme « *fastidieuses* » voire parfois « *pénibles* » :

Dr N : « *quand c'est vraiment envahissant et impossible à gérer, là c'est très pénible* », les médecins y voient aussi une vraie mission de surveillance et de dépistage.

Pour autant, les enfants ne sont pas toujours présents lors de ces consultations. Certains médecins, semblent regretter cette absence, alors liée à une volonté parentale qui semble subie :

Dr D : « *Il y a même une maman qui, une fois sur deux, ne tient pas à ce que son enfant vienne, moi c'est vrai que je préfère le voir en consultation, mais bon elle dit que ça le fatigue trop de venir tous les mois* ».

D'autres soulignent l'importance d'un temps de dialogue singulier avec le parent :

Dr H : « *si tu veux, nous en tant que médecin généraliste où on est le médecin de la famille, parce que ça c'est quand même encore... Ca reste, ici chez nous, un élément important, si tu veux c'est bien qu'on ait cette consultation des fois conjointe, même à la limite, des fois sans la présence de l'enfant c'est pas plus mal* ».

Les deux points de vue ne sont pas opposés et on pourrait très bien envisager qu'une partie de la consultation se fasse avec l'enfant pour répondre à la fois à la nécessité de l'examiner et de l'entendre, et une autre sans lui pour répondre aux besoins des parents d'exprimer leur ressenti en toute liberté.

3) La communication interprofessionnelle : un investissement pour l'enfant et sa famille

- a) Un ressenti de « médecin de famille » : central, mais surtout au plus près de l'enfant et de sa famille...

Certains médecins se disent :

Dr O « *renouveleur de prescription* »

Dr M « *ils viennent me voir juste pour renouveler les traitements, parce que c'est administratif quoi.* »

Pour autant le Dr L : « *Moi je suis le « reneweur » d'ordonnance ! (Rires.)* » souligne, non sans humour, que ce ressenti lié au renouvellement fréquent d'ordonnances, masque une réalité bien différente : « *... sauf que les parents passent plus de temps à nous demander à nous ce qu'on en pense* »

En effet, à l'image du Dr H « *nous on peut être au milieu et essayer de justement faire un petit peu le joint entre les différents intervenants, c'est notre rôle beaucoup de fois, mais là en particulier* ».

Le Dr D résume bien la façon dont les médecins interrogés se vivent dans cette prise en charge : celui « *qui connecte tous ... toutes les données* ».

Le vécu de « *médecin de famille* » est très fort aussi pour le Dr G qui insiste sur sa réassurance « *en tant que médecin généraliste : je les aide un peu, je les rassure* » et son rôle de conseil : « *je leur donne des conseils* ». De même, le Dr A souligne sa disponibilité « *au début heu... Je suis assez présent parce qu'il y a beaucoup de questionnements : « et cet effet secondaire là est-ce que c'est ça ? est-ce que c'est mi ? est-ce que c'est ci ? » ,« Et puis beaucoup de questionnements et de réassurance de la famille ».*

Le Dr H introduit la notion de « *guidance* » : « *une guidance des parents quoi, ça c'est là où nous on peut intervenir, quand on connaît les parents, moi je suis un peu vieux médecin, je les connais depuis longtemps, je connais le milieu familial, le milieu socio-économique dans lequel ils évoluent.* » (...) « *nous en tant que médecin généraliste où on est le médecin de la famille (...) Ça reste, ici chez nous, un élément important* » la proximité.

Nous entendons qu'il explique la possibilité pour le médecin généraliste de cette relation forte de « *guide* » dans l'univers médical, par la grande connaissance de la famille et de son mode de vie face à ce diagnostic pour lequel les médecins ont souligné plus grand le désarroi des parents. Le vécu des médecins est clairement placé ici sur le plan de la relation.

Le Dr K souligne à ce propos la nécessaire confiance dans cette relation : « *établir un lien avec le parent*», « *on a un rôle important, par la confiance que nous font les patients, et les parents* », « *il faut vraiment faire confiance aussi aux parents* ». Pour le Dr K il s'agit non seulement d'aider, d'accompagner, mais aussi de dépister « *vérifier, en tant que médecin, l'estime de soi d'un enfant TDA, c'est énorme* », « *il faut les accompagner après que le traitement soit mis en place* », « *arriver à débloquer les blocages* ». Plusieurs médecins expriment sous le terme de « *surveillance* » cette notion de dépistage tant sur le plan physique que psychologique :

Dr B « *je me place plus comme un surveillant* »

Dr D « *c'est surtout notre rôle de le suivi somatique* »

Dr N « *S'assurer que le suivi psy est bien fait parce que dans ce domaine-là, il y a beaucoup de nomadisme, il y a beaucoup de choses lancées et puis en fait qui avortent* »

Ici, sont donc exprimées les notions de proximité, de relation médecin/patients, d'écoute, de dépistage... qui sont l'essence du médecin généraliste, « *médecin de famille* ». Nous avons donc choisi ce terme pour nommer notre catégorie car, les médecins expriment se sentir ici

profondément « médecin de famille » : centraux certes, mais surtout au plus près de l'enfant et de sa famille pour l'accompagner sur un chemin qu'ils savent difficile ...

b) Médecins/enseignants : Communiquer pour mieux travailler

Le vécu des médecins interrogés vis-à-vis du nécessaire travail avec les équipes scolaires est très divers.

Pour certains il est très difficile :

Dr B « *on a des diagnostics ou des hypothèses de TDAH qui partent dans tous les sens à l'école... » (...)* « *Toutes les maîtresses évoquent ça auprès des parents parce que c'est un enfant qui n'est pas très calme ».*

Le discours est parfois très violent : Dr C « *Y'a des enseignants qui sont incapables de comprendre ce qu'est un THADA » ; « parfois il faut que j'en arrive à ça, à recentrer les parents sur l'intérêt de l'enfant plutôt que défendre la position de l'enseignant. »*

Nous avons perçu dans ces paroles un réel sentiment d'incompréhension mutuelle entre médecins et enseignants. Ainsi, le Dr J qui dit clairement ne pas comprendre l'enseignante : « *à l'école ça ne se passe pas très bien, la maîtresse veut qu'on fasse un bilan orthophonique, pourquoi ? on ne voit pas trop »*, et le Dr L exprime non seulement une sensation d'éviction de la prise en charge du médecin traitant par l'enseignante mais aussi un sentiment que l'enseignante ne comprends pas le fonctionnement du système de santé en conseillant directement un avis spécialisé de niveau trois : Dr L « *Mais voilà, la maîtresse dit : « Il faut prendre rendez-vous avec un neuropédiatre »*

Au contraire, ce vécu peut aussi être très positif :

Dr J : « *on a la chance d'avoir des instits, ici, vraiment assez performants dans la prise en charge des enfants TDAH pour les aménagements en classe, et ça c'est génial »*, « *j'hésite pas à appeler la directrice de l'école pour voir si on peut faire quelque chose tous ensemble ».*

La qualité des relations entre médecins et enseignants est clairement liée ici à celle de leur communication, et le vécu du travail autour des enfants porteurs de TDAH est bien meilleur quand le médecin parvient à communiquer avec l'enseignant.

Le Dr H, introduit une notion nouvelle : pour lui, cette communication ne dépend pas seulement du médecin et de l'enseignant. Il présente l'organisation du système scolaire comme déterminant de la qualité de la communication : *« Avec les instits, oui bien sûr, oui. Le seul problème qu'on a, on communiquait plus encore avant parce qu'on avait des instits qui restaient, et maintenant les mouvements, nous on est un petit village donc les instits ne restent pas souvent très longtemps sur le même poste ».*

Il ressort donc que pour ces médecins généralistes, le suivi d'un enfant porteur de TDAH nécessite un travail conjoint du médecin et des enseignants de l'enfant. Le vécu des relations entre équipe scolaire et médecin traitant, est très dépendant des capacités de communication entre les deux.

Nous avons donc décidé de construire cette catégorie : *« Médecins/enseignants : Communiquer pour mieux travailler ».*

c) Relations avec les spécialistes : *« L'échange professionnel au centre du vécu »*

A l'image de celle avec les enseignants, la qualité de la communication avec les médecins spécialistes joue un rôle fondamental sur le vécu des médecins pour ce type de consultation.

Pour certains, la relation est difficile :

Dr H : *« une fois la relation avec les psychiatres dédiés, c'est un peu compliqué parce qu'on les a difficilement au téléphone, donc c'est un peu compliqué ça »*

Dr F : *« c'est hyper compliqué d'avoir des contacts avec l'équipe »*

Dr L : *« Je suis un petit peu, personnellement en difficulté relationnel avec cet hôpital »*

A la faveur de cette difficulté relationnelle, même si le Dr F essaie de trouver une explication : *« ils sont surchargés de travail »*, il rejoint certains de ses collègues sur une position assez critique vis-à-vis des spécialistes, en particulier *« hospitaliers »* :

Dr C *« il faut se méfier de certains médecins, en particulier hospitaliers »*

Outre sur le manque de disponibilité exprimée ci-dessus, le vécu difficile porte semble-t-il essentiellement :

- sur le sentiment que les spécialistes vont trop vite :

Dr F « *parfois tu as l'impression que c'est un peu bâclé* »

Dr A « *Les prescriptions « à tel endroit » (termes utilisés par l'auteur de la thèse pour remplacer des termes permettant l'identification des prescripteurs) qui se font à la chaîne...* »

- ou sur une prescription médicamenteuse jugée trop importante :

Dr L « *tous ceux qu'on étiquette TDAH, ils ont tous un traitement (note de l'auteur : médicamenteux)» « ils y vont et ils sortent avec le traitement » (note de l'auteur : en parlant de consultations spécialisée)...*

Paradoxalement, bien que critiques sur la prise en charge spécialisée, les médecins n'expriment pas ici de sentiment d'exclusion de cette prise en charge ni de volonté d'être plus participants.

Au contraire, pour le Dr B « *... Je trouve que c'est bien que ça soit bien cadré par un pédopsychiatre, que ça soit lui qui pose le diagnostic etc... Mais après finalement c'est un pédopsychiatre qui fait l'ordonnance une fois par an et il les revoit pas beaucoup, sauf à la demande des parents. Et... Et ça des fois je pense que ça pourrait nécessiter un suivi un peu plus... Fréquent... »*

A contrario, lorsque la disponibilité permet une communication de qualité, on perçoit un vécu plus confiant, des décisions plus partagées, discutées et donc acceptées (validées ?) :

Dr K « *moi, pour avoir l'habitude, alors il y a le réseau public et le réseau privé, alors donc c'est bien d'avoir un carnet d'adresses où l'on a des gens réactifs rapidement* »

Ici, notons que le Dr K souligne l'importance pour lui d'avoir des correspondants « réactifs ». De même la notion de « carnet d'adresses » qu'il mentionne implique un choix de ses correspondants de la part du médecin généraliste donc de la confiance qu'il leur accorde pour faire partie de son « carnet d'adresses ».

Nous avons construit ici une catégorie différente de celle concernant la relation avec les enseignants car il y a certes, entre les deux, des notions communes impactant le vécu des médecins : communication de qualité, confiance, mais nous avons relevé des notions sont plus

spécifiques de la relation avec les spécialistes : les médecins expriment une relation plus « technique », presque d' « égal à égal », plus basée sur la prise en charge (médicamenteuse en particulier, fréquence des rendez-vous...) que sur la relation humaine avec le spécialiste. La notion de disponibilité des spécialistes reste mise en avant ici, et influe visiblement sur le vécu de ces consultations, mais cette notion n'est peut-être pas spécifique de la prise en charge de ces enfants.

Nous avons donc choisi ici la catégorie : « L'échange professionnel au centre du vécu »

d) Un intérêt qui pousse à s'investir

Malgré la complexité exprimée de ces consultations, plusieurs des participants exprimaient un intérêt manifeste pour ces jeunes patients:

Dr K « *moi je suis assez sensibilisée par tous les troubles des apprentissages, c'est quelque chose qui m'intéresse beaucoup* » ; « *avec les formations que j'ai faites, je faisais des journées de formation, aussi voilà, en FMC* »

Certains ont des techniques spécifiques avec ces enfants :

Dr O « *à chaque fois, on lui fait un contrat qu'on signe avec lui...* »

Nous avons aussi noté que les médecins s'investissent beaucoup auprès du couple parents/enfant :

Dr B « *c'est un suivi que je trouve intéressant (...) y'a toujours un travail à faire avec les parents* »

Dr J « *moi, j'ai des bouquins que je conseille pour la sophro parents/enfants, avec des CDs, qui sont bien dès 5,6 ans, donc avec des petits exercices* »

Cet engagement dans une prise en charge « globale » de la famille, dont les généralistes ont l'habitude, explique peut-être que le Dr G souligne l'importance du suivi par le médecin traitant : « *Je trouve que c'est quand même important, ouais, qu'ils soient vus au moins une fois par mois, par le médecin généraliste.* »

Parallèlement à l'intérêt « professionnel », les médecins relatent parfois un investissement basé sur une sensibilisation plus personnelle, par des ami(e)s ou même la famille :

Dr E « *ma meilleure amie est pédopsy donc, c'est son cœur de métier, et donc on est amenées à en parler assez régulièrement. Donc j'ai pu être aussi sensibilisée par elle, par son travail à elle, et j'ai aussi du coup la connaissance de son réseau qui est situé dans le quartier donc voilà* »

Dr I « *Je pense oui, parce que j'ai une copine qui a deux enfants hyperactifs, qui s'est énormément investie sur ses enfants, on est montées à Paris ensemble au congrès du TDAH HyperSupers et franchement, je ne m'y serai pas autant intéressée si je ne l'avais pas connue (...)* elle me sensibilise pas mal »

Dr K : « *je suis assez sensibilisée parce qu'il y a beaucoup de cas dans ma famille, pas forcément TDAH mais en « dys », donc c'est quelque chose que je connais et qui m'intéresse* », « *ma pratique personnelle, qui effectivement, est en rapport avec un vécu familial* ».

Cette catégorie regroupe les notions d'investissement personnel des médecins (formation, réflexion pour trouver des stratégies de communication, de suivi...) mais aussi d' « intérêt ». Ces notions, très positives, pourraient s'opposer à la « difficulté » exprimée plus haut. Ce n'est pas ce que nous avons ressenti lors des interviews. Nous en avons retiré toute l'ambiguïté du vécu des médecins face à ces consultations « *difficiles* », « *chronophages* » mais si intéressantes qu'elles poussent à s'investir en dehors même de la consultation (formations, réflexions, discussions...).

Nous intitulons donc cette catégorie : « un intérêt qui pousse à s'investir ».

4) Le traitement pharmacologique : complément éventuel à une nécessaire prise en charge non médicamenteuse pluridisciplinaire

a) Une réticence au traitement médicamenteux confrontée à l'expérience : Pas de « confiance aveugle » : l'accepter pour l'initier, le réévaluer toujours

Tous les médecins interrogés avaient dans leur patientèle au moins un enfant traité par Méthylphénidate, le thème du traitement médicamenteux n'était abordé uniquement lorsque le médecin interrogé y faisait allusion spontanément durant l'entretien, ce qui s'est produit lors des quinze entretiens réalisés.

Les médecins ont des avis et des attitudes clairement mitigés sur le sujet du traitement médicamenteux.

Ainsi le Dr L, visiblement réticent, exprime son avis sans l'imposer : *« moi je pense que les médicaments ça serait plus du dernier recours, et je pense que l'on n'a pas fait tout ce qu'il fallait avant d'en arriver à la Ritaline® » (...)* *« Je les ai pas encouragé à continuer, voilà ! Je ne leurs ai pas dit qu'il fallait arrêter, non plus, j'ai juste dit que c'était un effet secondaire (note de l'auteur : en parlant d'une perte d'appétit) mais bon, ils se sont dit « Non finalement, on va se débrouiller sans ça ! » ; « Moi les parents qui viennent pour me demander conseil avant mise en route d'un traitement, je leur donne mon avis, et heureusement, ils ne vont pas tous en consultation plus loin ».*

D'autres ont vu leur avis évoluer du fait de leur expérience :

Dr H : *« j'étais un petit peu sceptique il y a quelques années » (...)* *« honnêtement il y a une efficacité certaine, au moins au niveau du rendement scolaire, et après au niveau du comportement familial ou dans la cellule familiale »*

Dr I : *« j'étais vachement plus réticente avant, maintenant je me dis euh... Que c'est quand même super », « moi je n'en vois que les effets bénéfiques »*

Enfin, certains sont favorables au traitement :

Dr B *« j'essaie vraiment de les déculpabiliser en leur disant bah y'a une pathologie, y'a un traitement fait pour ça donc il ne faut pas vous restreindre »*

Dr I *« moi, vraiment, j'incite les gens parce que c'est vrai qu'il y a beaucoup de parents qui en ont peur », « je suis plus quelqu'un qui les incite en les rassurant »*

Dr J *« quand le parent commence à se poser la question du médicament, je pense qu'il faut l'essayer. (...) je pense que c'est dommage de passer à côté ».*

Par contre, les réticences des parents, et des enfants face au traitement médicamenteux sont très souvent rapportées :

Dr C « *les parents sont souvent réticents à la médicalisation chimique de leur enfant* » ; « *Il y a des a priori importants du côté des parents, avec souvent une grande réticence* » ; « *on voit des gamins qui refusent le traitement et qui disent qu'on le leur impose, qu'ils ne se sentent pas bien. Il y a d'autres enfants qui, étonnement, de façon très mature, ne veulent pas dépendre d'un médicament et s'y refusent* »

Dr J « *un traitement médicamenteux avait été proposé et refusé par les parents* »

Dr N « *J'ai rencontré souvent des réticences de la part des parents* ».

Le traitement médicamenteux du TDAH n'est donc visiblement pas facilement accepté. Les patients ou leur famille expriment des réticences que les médecins doivent prendre en compte, et les médecins traitants, pour la plupart, doivent arriver à se persuader que l'on ne peut pas faire autrement (Dr L : « *ça serait plus du dernier recours* »). L'expérience de l'évolution des enfants sous traitement est un élément important de l'acceptation du traitement par le médecin mais nous notons que les conseils des médecins, semblent très dépendants de leur propre avis sur le traitement, même s'ils tentent de rester « transparents ».

Les médecins ont rapporté précédemment l'importance de leur expérience dans l'acceptation de l'instauration des traitements médicamenteux. Il semble que leur vécu du suivi des enfants traités soit très positif :

Dr N : « *quand les malades prennent ce traitement, bah ils sont quand même mieux* »

Dr O : « *je pense que ça les a bien aidés* », « *ça permet quand même de normaliser la scolarisation de l'enfant pour qui ça aurait pu être vraiment très compliqué* »

Dr F : « *Il faut reconnaître que c'est parfois très très efficace ! (Rires)* »

Citons le Dr A « *manifestement, si vous voulez ça a réglé une partie du problème* », « *Il était assez content aussi* » et le Dr B « *j'en pense du bien parce que les enfants, dans 80% des cas, ils nous disent: "oui ça me fait du bien"* ». Nos confrères soulignent ici un lien direct entre leur vécu et celui de l'enfant. La réticence initiale lors de l'instauration semble donc contre carrée par ce vécu du suivi. Pour autant, les médecins restent vigilants et réévaluent régulièrement la balance bénéfice risque du traitement :

Dr B : « on se pose toujours la question de la dose du traitement » ; « on remet toujours un peu en question le traitement quoi. »

Dr C : « savoir ne pas le prendre ou l'arrêter s'il n'y a pas de bénéfice bien sûr. »

Dr D : « réévaluer régulièrement le bénéfice et peut-être les inconvénients de ce traitement »

Nous avons donc construit ici à propos du traitement médicamenteux la catégorie : « pas de confiance aveugle » : l'accepter pour l'initier, le réévaluer toujours »

b) La focalisation médicamenteuse : un argument de réticence

Les médecins s'interrogent sur les réels bénéficiaires du traitement :

Dr C : « *les parents évaluent trop souvent par rapport... Sur les troubles déficitaires, ils évaluent par rapport aux résultats scolaires, et sur les troubles hyperactifs, ils évaluent sur ... la quiétude à domicile, donc c'est sur des bénéfices directs pour les parents, sur leur façon de se projeter sur le gamin, sur les résultats scolaires ou sur la pénibilité de prendre en charge le gamin à la maison.* »

Dr L : « *je lui ai encore dit à la mère « mais moi, votre fils, je trouve qu'il est un peu éteint... », elle me dit « oui mais c'est normal, il a pris sa Ritaline® » ; « j'imagine que ça doit être beaucoup plus confortable pour tout le monde que ces deux, trois gamins, on les met sous Ritaline® (note de l'auteur : à propos des enseignants ayant plusieurs enfants TDAH dans leur classe) »*

De même, ils s'inquiètent qu'un traitement médicamenteux ne diminue la prise en charge non médicamenteuse :

Dr J « *je suis un peu plus vigilante avec les enfants qui sont sous traitement, parce que de temps en temps, les parents se reposent sur le médicament et lâchent l'à côté.* »

Les médecins expriment ici leurs réticences sur un plan autre que purement pharmacologique. Cela montre que leur questionnement vis-à-vis du traitement médicamenteux n'est pas éteint par leur constat positif du suivi d'enfants sous traitement.

Nous avons donc ici un élément différent du vécu des médecins vis-à-vis du traitement médicamenteux. Nous avons donc choisi d'individualiser cette catégorie. Nous l'avons nommée : « La focalisation médicamenteuse : un argument de réticence ».

c) La pluridisciplinarité, une nécessité trop souvent « *effet de mode* » ?

En cohérence avec le point précédent, le Dr J « *Le médicament n'est pas un médicament miracle, et il faut faire des choses autour* » souligne l'importance de la prise en charge non médicamenteuse.

Le Dr C « *une prise en charge psychomotrice, psychologique et parfois médicamenteuse* » place lui aussi le traitement médicamenteux au sein d'une nécessaire prise en charge non médicamenteuse mais aussi pluridisciplinaire. Les Dr F et L abondent aussi dans ce sens, mais ajoutent comme nouvel élément la nécessité d'une prise en charge familiale :

Dr F : « *Pas oublier une prise en charge pluridisciplinaire à coté quoi, psychologue en particulier* » ; « *des groupes de paroles qui sont organisés à l'hôpital, surtout pour les parents* »

Dr L : « *Mais je pense que même si on leur met en route, faut pas le faire seul, c'est-à-dire qu'il faut qu'il y ait en même temps un traitement, enfin une prise en charge pour les parents* »

L'ironie, élément para-verbal de certains verbatims, laisse transparaître une certaine désillusion des médecins par rapport à cette pluridisciplinarité qu'ils jugent nécessaire, mais dont ils ont le sentiment qu'elle est pour d'autres un effet de mode :

Dr A : « *une prise en charge, tout le monde aime la globalité, globale !* »

Dr N : « *enfin c'est un outil* (note de l'auteur : en parlant du traitement médicamenteux) *intéressant, très intéressant, qui n'empêche pas la prise en charge d'autres aspects de la maladie ou de la situation familiale ou générale de l'enfant* », « *il faut qu'il y ait une approche pluridisciplinaire ! (Rires.) Bah ouais, c'est le mot à la mode* »

Devant une nécessaire prise en charge pluridisciplinaire parfois évoquée avec ironie par les médecins, nous avons fait le choix de nommer cette catégorie : « La pluridisciplinarité, une nécessité trop souvent « effet de mode » ? »

5) Des médecins face aux freins de la prise en charge : impuissants, mais force de propositions

Les médecins soulignent des limites de la prise en charge qu'ils ne maîtrisent pas.

- d'abord un « reste à charge » important des familles

Dr F : « *Alors tu dois aller dans le privé mais y'a personne qui peut payer ça* »

Dr G « *et si c'est en privé c'est quand même onéreux d'aller voir des psychologues etc.... Tout le monde ne le fait pas* »(...) « *Il faudrait presque que les psychothérapies soient remboursées* »

Dr J : « *c'est un peu l'exemple typique de la consult à double vitesse : si t'as du fric, on peut t'aider, si t'as pas d'argent, c'est compliqué* », « *Pour moi, vraiment, le blocage il est financier* »(...) « *Là, j'ai une maman qui a pris deux boulots pour payer le psychologue à son enfant* »,

- mais aussi un coût qui ne serait pas seulement financier :

Dr L : « *C'est vrai que ça a un coût financier, un coût en temps aussi* » ajoute ici l'investissement nécessaire des parents, pas toujours compatible avec leur activité professionnelle ou un épanouissement personnel par ailleurs.

- ensuite des délais de prise en charge considérables tant chez les médecins spécialisés que chez les psychologues :

Dr G : « *pour avoir un premier rendez-vous des fois c'est un an de délai* »

Dr E : « *On a aussi une bonne densité d'orthophonistes, de psychos, ils sont quand même débordés certes* » ; « *Trouver un psychologue qui puisse suivre un enfant vraiment, ne serait-ce qu'une fois par mois, j'en ai très peu qui sont suivis...* »

Dr J : « *Délai de consultation en suivi psychologique au CMP, quatre à cinq mois...* »

Le Dr K introduit ici une notion nouvelle : « *Puis il y a trois mois, quatre mois de délai, et pendant ce temps, la vie quotidienne est difficile* » selon laquelle, le délai de prise en charge est d'autant moins supportable que pendant ce temps, « *la vie quotidienne est difficile* ».

- l'éloignement comme facteur limitant :

Dr E : « *c'est toujours plus compliqué pour les familles d'aller faire des longs trajets* »

Dr J (en précisant son sentiment d'impuissance) : « *si vous pouvez pas sortir du département, c'est compliqué* ».

- enfin, après l'avoir déjà cité comme difficulté dans leur vécu personnel de ces prises en charges, les médecins citent la difficulté de communication avec les spécialistes ici aussi comme facteur limitant de prise en charge :

Dr D : « *quelques fois on ne reçoit même pas le courrier* »

Dr E : « *on a rarement, enfin nous on ne fait pas partie d'un staff de ce genre de pathologie, donc c'est pas toujours complètement fluide la communication.* »

Dr L : « *ma première difficulté, c'est qu'on n'a jamais de courrier du neuropédiatre.* »

Par contre, se situant plus ici sur un plan pragmatique que sur un « *vécu compliqué* », les médecins font des propositions :

Dr N : « *une bonne collaboration psy et médecin traitant, avec des échanges rapides et des retours efficaces* » (en réponse à la question des moyens d'une prise en charge optimale à proposer)

Dr D : « *je trouve que ce qu'il serait bien mais c'est compliqué à mettre en œuvre, ça serait de faire des réunions pluridisciplinaires avec le pédopsychiatre, le psychologue, toute l'équipe qui s'occupe de l'enfant dans la structure hospitalière* »(...) « *Ou alors maintenant qu'il y a l'ère de la télémédecine, peut-être qu'on pourrait faire des réunions avec la webcam.* »

- le travail des enseignants et les relations avec eux, évoquées précédemment comme facteur de vécu difficile pour le médecin, sont citées ici, comme pour les spécialistes, comme frein de prise en charge :

Dr O : « *c'est la maman qui me fait ce retour là, mais c'est pas du tout un retour de l'école.* »

Les médecins évoquent ici des difficultés qu'ils jugent liées aux enseignants :

Dr C : « *et la sensibilisation des enseignants paraîtrait importante, parce que beaucoup d'enseignant sont incapables d'intégrer ce problème.* » (...) « *je pense qu'il faudrait avoir une action préventive, enfin informative auprès des enseignants* »

Mais aussi au système éducatif :

Dr E : « si le corps enseignant était sensibilisé, formé et, si les effectifs des classes étaient adaptés donc revus à la baisse, ça serait facilitant, je pense, pour la vie de ces enfants »

Pour synthétiser, nos entretiens nous ont donc permis d'analyser le vécu exprimé par des médecins généralistes pour les enfants suivis pour TDAH.

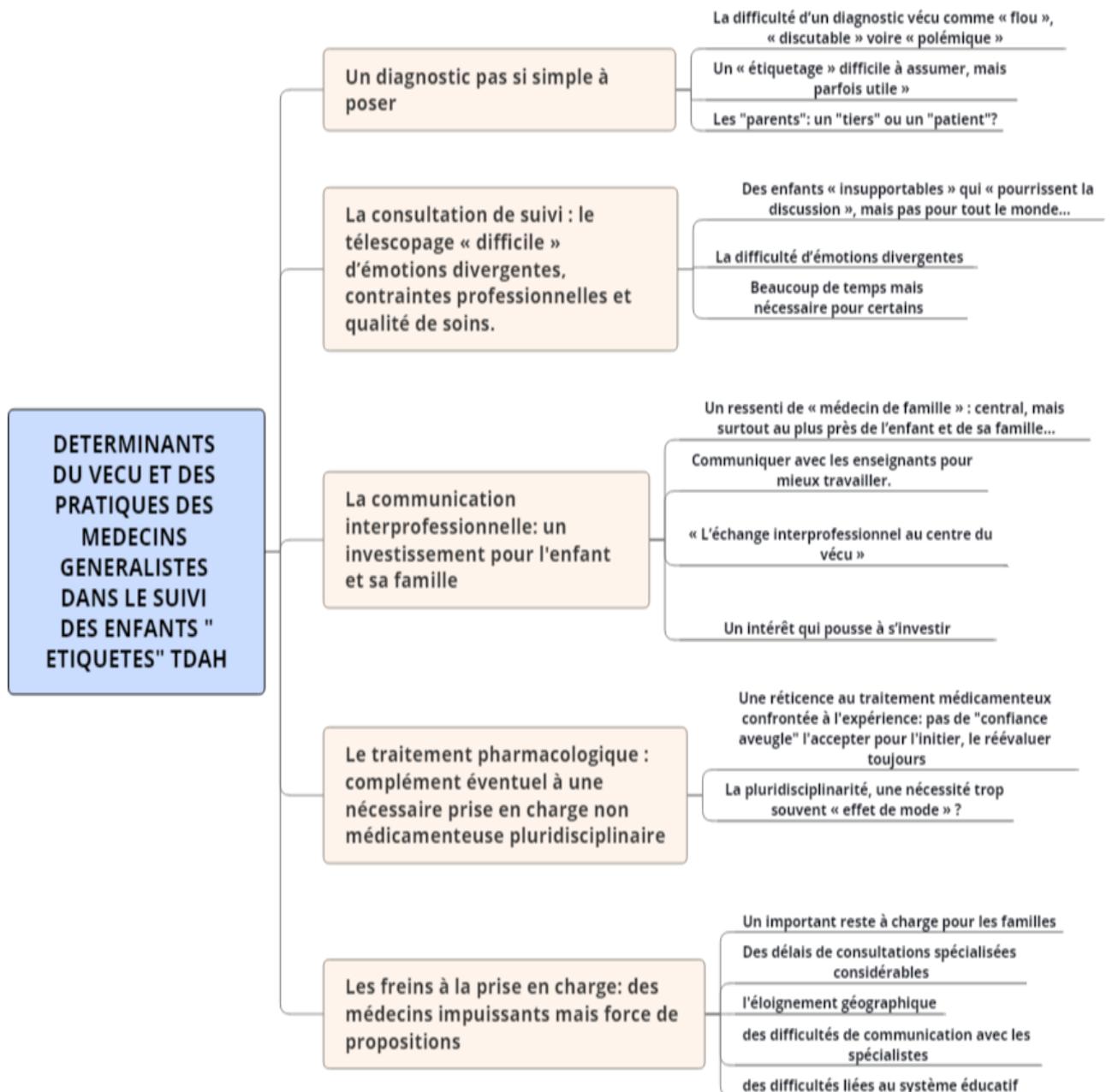
Si globalement ce vécu apparaît « complexe », « difficile », se heurtant à des « freins », il ressort aussi des entretiens un grand « intérêt », parfois teinté d'émotions, d'engagement personnel, pour ces consultations où l'essence même de la médecine générale s'exprime : d'abord une « médecine de famille » y compris au sens littéral du terme, mais aussi : le dépistage, le suivi au long cours, une prise en charge holistique, une nécessaire pluridisciplinarité (à laquelle s'ajoute ici plus spécifiquement une ouverture vers le milieu éducatif). Les médecins expriment un vrai investissement dans ces prises en charge et font parfois aussi, des propositions pour l'avenir.

Il est donc impossible de limiter ce vécu à une phrase.

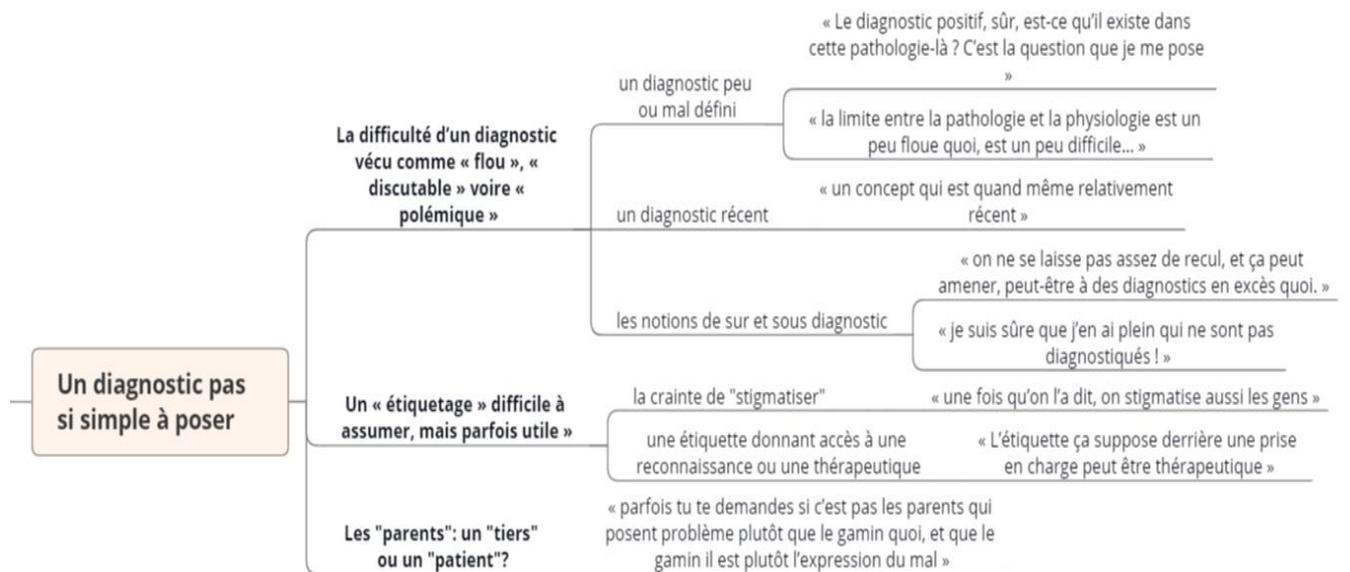
Notre analyse nous a permis de construire les arbres thématiques suivants, dont les catégories et thèmes tentent de refléter le plus fidèlement possible le sens des propos recueillis. Pour des raisons de lisibilité, chaque thème identifié dans l'arbre n°1 est détaillé individuellement dans les arbres suivants (du n°2 à 6), dans la version papier les arbres sont disponibles dans l'enveloppe située sur la dernière page afin de faciliter la lecture.

Arbres thématiques :

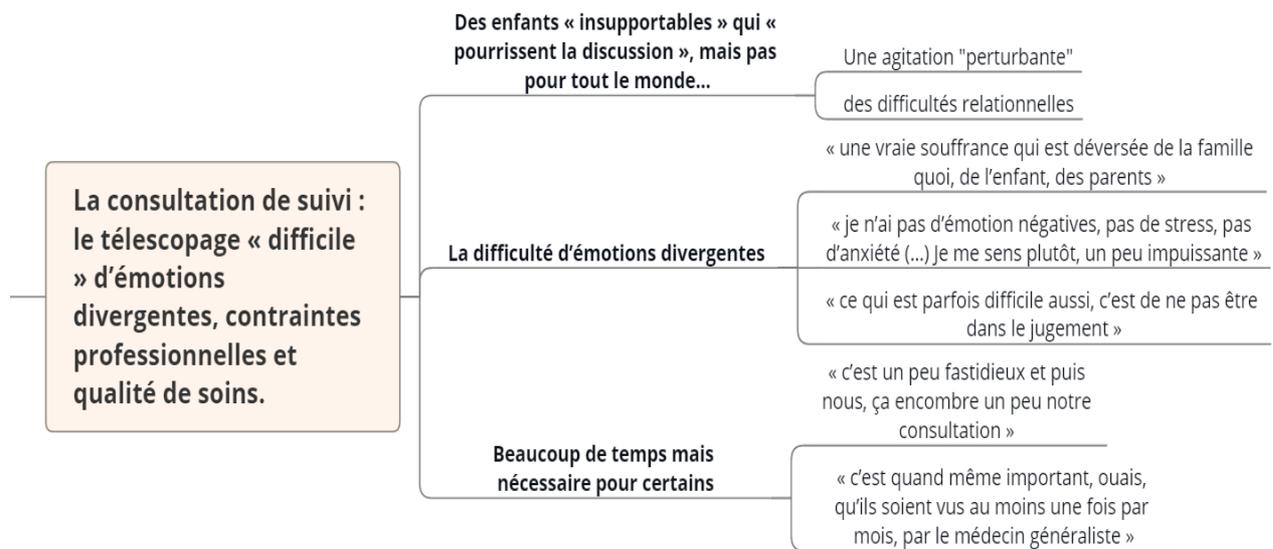
Arbre thématique n°1



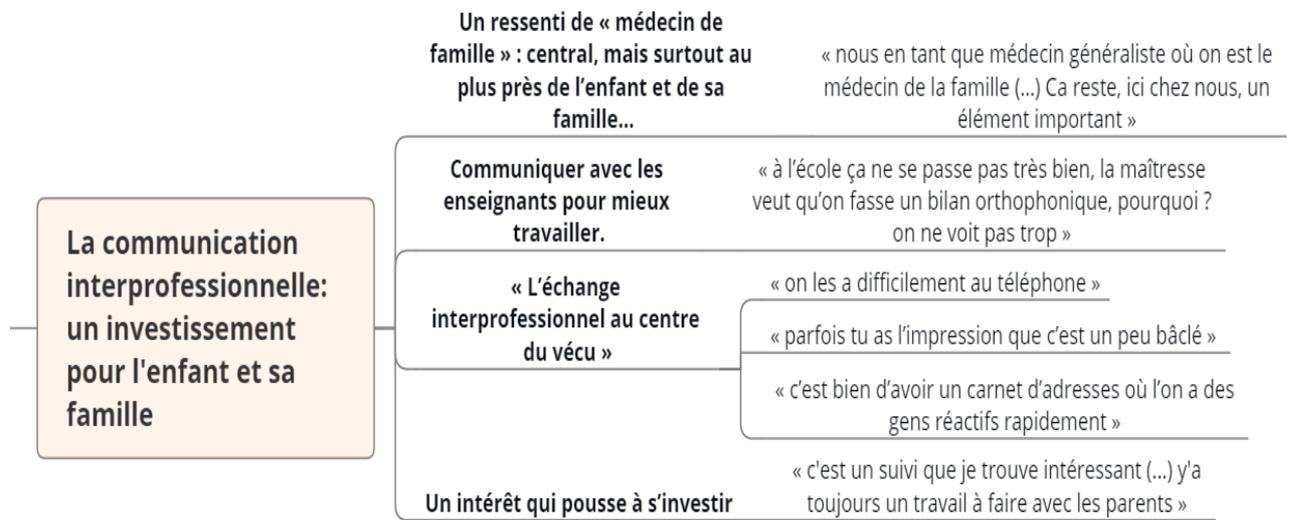
Arbre thématique n°2



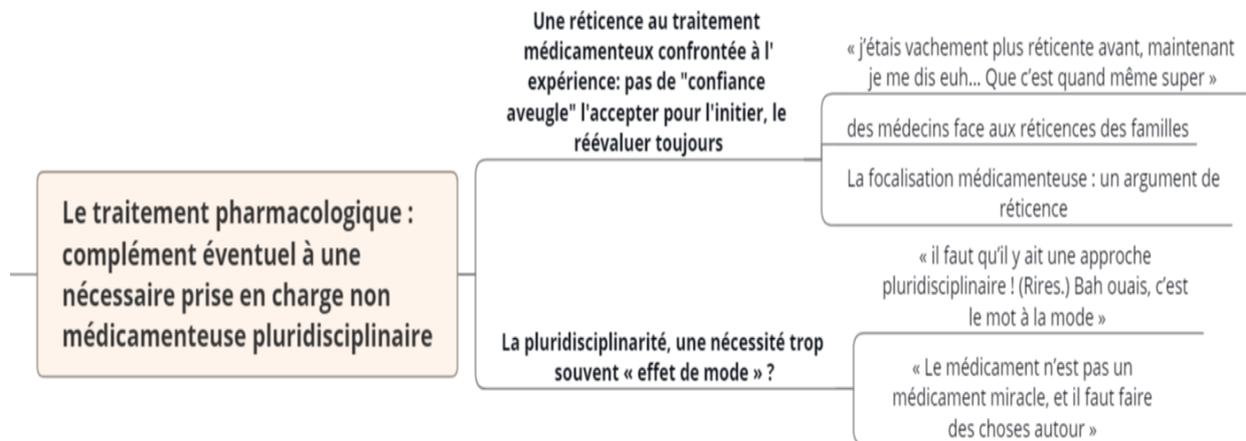
Arbre thématique n° 3



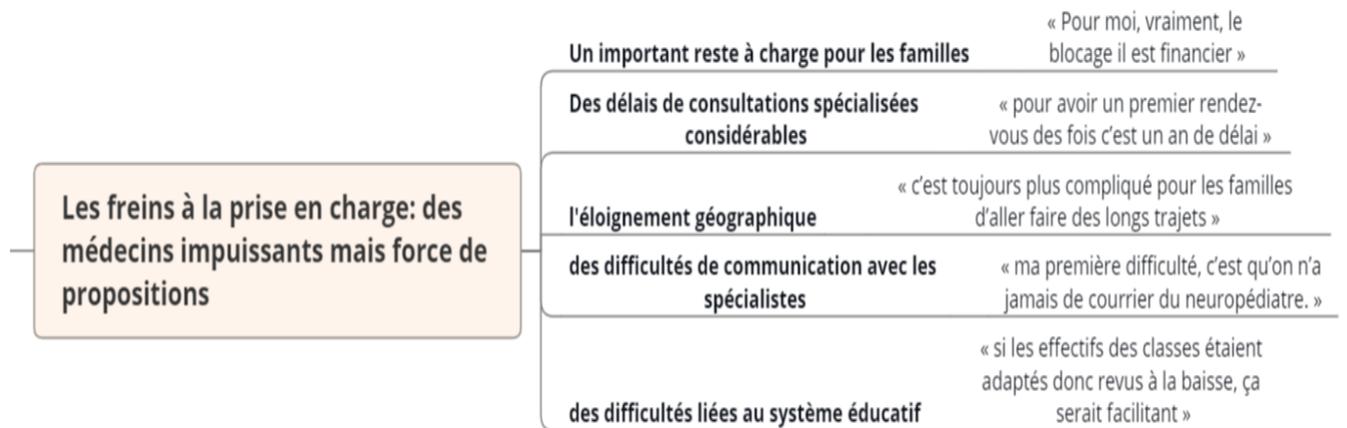
Arbre thématique n°4



Arbre thématique n°5



Arbre thématique n°6



4. Discussion

I. Principaux résultats et confrontation à la littérature

L'analyse thématique du verbatim nous a permis de répondre à notre question de recherche : nous avons identifié les différents déterminants du vécu des médecins généralistes dans le suivi des enfants atteints de TDAH.

La difficulté du diagnostic lui-même fait partie de ces déterminants. En effet les critères diagnostiques se sont élargis selon les différentes versions du DSM. Devant la subjectivité des critères diagnostiques ainsi que la nécessité de sources d'informations multiples (enfants, parents, enseignants), l'absence de test diagnostique fiable et le fait que ce diagnostic soit exclusivement clinique explique en partie sa complexité et les controverses. Sans outil standardisé pour aider le médecin à poser le diagnostic, chacun peut avoir sa propre interprétation des symptômes de l'enfant. Les échelles d'évaluation et les critères DSM-5 sont donc importants pour tenter de clarifier les choses. La définition du NICE (14) précise le retentissement négatif de ces symptômes d'un point de vue clinique et psychosocial ainsi que leur persistance au cours du temps. La frontière entre le normal et le pathologique est difficile à appréhender pour les médecins, surtout lorsqu'il s'agit de très jeunes enfants, chez lesquels l'agitation et les comportements d'opposition font partie du développement normal.

D'autre part, il existe différentes terminologies selon les classifications diagnostiques. Ce « flou » autour de la définition du trouble a été exprimé lors de nos entretiens. Un des médecins interrogé utilisait la terminologie de THADA qui, selon M. Lecendreau (2), ne devrait plus être utilisée pour désigner ce trouble qui se caractérise essentiellement par le déficit attentionnel. Selon lui, cette terminologie qui date de 1987 est quasiment abandonnée aujourd'hui. On parle désormais de TDAH : trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, plutôt que de THADA: trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention.

Certes des échelles d'évaluation existent (pour exemple l'échelle de Conners cf Annexe 2), mais elles n'ont pas été citées lors de nos entretiens. Par ailleurs dans la littérature, C. Bursztejn (53) en souligne les limites car, selon cet auteur, ces échelles ne font que recueillir le jugement subjectif des parents ou des enseignants. La transformation de ce jugement en un score chiffré ne résout en aucune façon le problème de l'objectivité du jugement. Par ailleurs, certaines

études mettent en évidence un recouvrement considérable entre le TDAH et d'autres troubles du comportement (33).

Certains participants à notre étude doutent même du diagnostic : le Dr H nous disait « *Le diagnostic positif, sûr, est-ce qu'il existe dans cette pathologie-là ?* ». Plusieurs publications retrouvées dans la littérature laissent place au doute, pour exemple, P.Landman (54,55) fondateur de « stop-DSM », porte-parole des « anti-TDAH » craint une explosion des diagnostics « faux positifs » en France. Cet auteur évoque « *une pseudo-maladie pharmaco-induite* ». Selon lui la réunion des trois symptômes : hyperactivité, trouble de l'attention et impulsivité, serait arbitraire et non justifiée cliniquement, autrement dit « *un trouble taillé sur mesure pour « coller » à l'action d'une molécule* ».

De même que dans la littérature, les points de vue étaient parfois opposés lors de nos entretiens concernant le « sur » et le « sous » diagnostic (53). Notons que nous n'avons trouvé aucun travail français qui étudie cette notion dans notre pays.

Une étude quantitative menée en Australie auprès de 399 médecins généralistes, relate que 55% des participants sont convaincus du surdiagnostic du trouble, sans association significative avec l'âge, le sexe et le lieu d'exercice des répondants (7).

A contrario, N. Salt (8) révèle au Royaume Uni que plus de la moitié des médecins généralistes interrogés pensent que le TDAH est sous-diagnostiqué. Ils justifient leur sentiment de sous-diagnostic en comparant la prévalence du TDAH dans leur patientèle à la prévalence du trouble aux Etats Unis. Aucun des participants à notre étude n'a évoqué la prévalence du trouble à l'étranger, y compris aux Etats Unis.

K. Bruchmüller et al. (56) ont mené une étude originale en Allemagne. Ils ont adressé huit cas cliniques à 473 psychothérapeutes pour enfants et adolescents décrivant un enfant répondant ou non aux critères diagnostiques du TDAH, et leur ont demandé de poser un diagnostic. Au total, 16,7 % des psychothérapeutes ont diagnostiqué un TDAH bien que les critères diagnostiques ne soient pas remplis. Seulement 7 % n'ont donné aucun diagnostic, alors que le cas clinique répondait aux critères diagnostiques du TDAH. Il y avait donc plus de faux positifs que de faux négatifs, ce qui peut être considéré, à l'échelle de cette étude, comme une tendance au surdiagnostic. Les auteurs en ont conclu que les critères du DSM et de la CIM-10 ne sont pas suivis avec exactitude et que le diagnostic est plus facilement porté chez les enfants de sexe

masculin. Nous notons cependant que cette étude a été menée uniquement dans quatre états d'Allemagne auprès de psychologues, psychiatres et du personnel paramédical social au travers de cas cliniques sans confrontation physique avec les enfants. L'auteur précise que seuls des cliniciens allemands ont été interrogés, la représentativité de l'échantillon ne permet pas d'extrapoler les résultats aux contextes culturels de pays étrangers.

La diversité des opinions sur le sujet au cours de notre travail est donc en accord avec la littérature qui ne permet pas de trancher entre le sous et le sur diagnostic mais bien de mettre en évidence divers ressentis fondés sur les expériences personnelles des médecins qui apportent différentes explications à leur perception du taux de diagnostics.

Dans notre étude, les raisons évoquées du sur diagnostic sont, pour la plupart, un diagnostic posé hâtivement, un traitement débuté sans concertation pluridisciplinaire, ainsi qu'une pression importante émanant du milieu scolaire ou des familles elles-mêmes. Elles diffèrent sensiblement des hypothèses de EC. Merten et al.(57) sur le sujet :

- La sensibilisation croissante aux troubles mentaux et la réduction de la stigmatisation qui l'accompagne pourraient conduire à une plus grande utilisation des soins de santé. Les enfants et les adolescents, qui étaient encore sous-diagnostiqués dans le passé, pourraient recevoir un diagnostic et un traitement corrects aujourd'hui.
- L'amélioration des procédures de diagnostic peut avoir permis de mieux identifier les troubles mentaux.
- Les changements apportés aux critères diagnostiques réduisent les seuils de diagnostic, ce qui entraîne une augmentation des taux de prévalence à la suite de chaque version publiée du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)

EC. Merten et al.(57) suggèrent également un sur diagnostic intentionnel en raison des contraintes des politiques de santé. Comme dans de nombreux systèmes de soins, un diagnostic est nécessaire pour accéder au traitement et son remboursement, un mauvais codage intentionnel pourrait être en cause.

Selon MC. Brault (58), pour mieux comprendre et éventuellement réduire les « faux-diagnostics » de TDAH, il faudrait étudier le contexte scolaire (environnements physique et organisationnel de l'école, composition sociale, caractéristiques personnelles et sociales des enseignants, pratiques

pédagogiques...) car il semble émerger d'importantes inégalités de prévalences selon les établissements.

Le sous-diagnostic était expliqué par les médecins que nous avons interrogés par d'importants délais de consultations, un manque de moyens aussi bien financiers que professionnels, un manque de formation sur le sujet ainsi qu'une certaine réticence au diagnostic par peur de stigmatisation.

Les variations régionales et mondiales dans le diagnostic du TDAH suggèrent qu'une distinction doit être faite entre les causes du TDAH et les causes du sur diagnostic et du sous-diagnostic du TDAH. Selon I. Singh (23), d'importantes influences sociales expliquent les variations de taux diagnostiques : les facteurs démographiques (tels que l'origine ethnique, le niveau d'instruction et le statut socio économique); les facteurs liés au praticien ; et les facteurs géographiques, y compris l'accès aux services psychiatriques. D'autres facteurs sociaux notamment des facteurs communautaires, tels que les tendances culturelles, comme l'idéologie du maternage et les stéréotypes liés à la masculinité, ont également été proposées comme déterminants des taux de diagnostics. Nous devons toutefois noter que les données sur ces influences proviennent d'études utilisant une grande variété d'approches méthodologiques, l'impact relatif de ces facteurs reste donc difficile à démontrer.

De son côté, l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe suggère que la hausse du nombre de diagnostic peut aussi être la conséquence de l'évolution des facteurs environnementaux, y compris l'attention excessive que requiert le système éducatif, la pression socio-familiale toujours plus grande vis-à-vis des résultats scolaires voire l'exposition aux médias électroniques (59).

Notre analyse a aussi mis en évidence que les participants avaient tendance à se sentir coupables d' «étiqueter» les patients par crainte de stigmatisation. Cette notion de stigmatisation est largement retrouvée dans la littérature. Dans l'étude de N. Salt (8), plus de 70% des médecins participants validaient que le TDAH était un diagnostic stigmatisant et délétère pour les patients. Cependant cette étude ne s'est pas intéressée aux raisons de cette conviction, cela s'explique-t-il par la répercussion du TDAH au niveau scolaire et sur l'entourage social de l'enfant ? Est-ce lié au traitement médicamenteux et aux idées négatives qui peuvent lui être associées ?

Il est intéressant de se pencher sur l'avis des parents à ce sujet. H. Klasen (18) a interrogé à la fois des parents d'enfants porteurs de TDAH et des médecins généralistes, la grande majorité des parents ont estimé que leur enfant avait déjà été étiqueté par son environnement avant d'obtenir un diagnostic médical. Ils considéraient que les étiquettes non médicales telles que « stupide », « paresseux » et « méchant » étaient encore plus préjudiciables que les étiquettes médicales pour l'enfant et la famille, car de telles expressions suscitaient des sentiments de culpabilité et impactaient fortement l'estime de soi. Le choix du médecin de ne pas établir de diagnostic clair dans le but d'éviter la stigmatisation, pouvait être vécu par certaines familles comme source de culpabilité et de souffrance.

H. Klasen (18) indique que la plupart des parents ont le sentiment que les généralistes sont réticents à l'« étiquetage » de leurs enfants. Cette réticence était aussi exprimée dans nos verbatim, mais dans le travail de ces auteurs, deux des médecins généralistes étaient fermement convaincus que l'étiquetage de l'hyperactivité n'était pas bénéfique, car selon eux les problèmes de comportement sont principalement liés à l'incapacité des parents à fixer des limites claires. Leur scepticisme était lié à la conviction qu'« *une fois que les personnes sont reconnues « malades », elles le deviennent* ». Ces médecins généralistes semblaient aussi penser qu'une fois que les gens percevaient leurs difficultés comme problèmes médicaux, ils cessaient de travailler à l'amélioration des soins. Ils estiment que leur décision de médicaliser ou pas est un problème moral aussi bien que médical. Elle est principalement basée sur leurs convictions et leur peur que la médicalisation puisse être invalidante, rendant les patients passifs et dépendants. En somme, la stigmatisation des enfants serait injuste et contre-productive.

Pour les médecins que nous avons interrogés, la stigmatisation engendre un vécu négatif par son caractère définitif, certains médecins ne souhaitaient pas catégoriser les patients par crainte que le l'« étiquette » ne soit irréversible. Par ailleurs, les différents articles que nous avons pu lire ne préconisent pas de durée de traitement (médicamenteux ou non) et de nombreuses recherches sont actuellement en cours concernant l'évolution du trouble et notamment le TDAH de l'adulte (60,61). L'absence de recommandation sur la durée du traitement est perçue par certains médecins comme source de questionnement « *jusqu'où on va ? Pendant combien d'années ?* » (Dr C), ce qui peut participer à renforcer une prudence particulière à poser une « étiquette ». En accord avec la littérature, la crainte de stigmatisation des patients est étroitement liée à celle de la sur médicalisation des problèmes de comportement des enfants. Comme dans les travaux que

nous avons pu lire (8,18) les médecins participant à notre étude s'interrogent sur la nécessité de cette « étiquette » : « *peut-être qu'il ne faut pas les étiqueter, j'en sais rien...* » (Dr N). Cependant aucun des participant ne nous a clairement affirmé que l' « étiquetage » était délétère pour les enfants, il est possible qu'un biais de conformité soit en cause. Soulignons toutefois que cette affirmation a été retrouvée uniquement dans des travaux réalisés à l'étranger. Cette différence est-elle liée au contexte culturel, à l'organisation du système éducatif, à la pression du corps enseignant et des familles sur les médecins généralistes dans notre pays?

Un des médecins que nous avons interrogé a évoqué une stigmatisation liée au suivi en service de pédopsychiatrie. Selon le Dr F un suivi en service de pédiatrie serait plus adapté. Nous avons pu retrouver dans la littérature, que la notion stigmatisation est étroitement liée au champ de la psychiatrie et de la santé mentale. Selon G. Darcourt (62), elle repose, à la fois, sur « *la méconnaissance des principaux aspects des maladies psychiques et sur l'identification d'une marque distinctive à laquelle est attribué un caractère socialement honteux, en même temps qu'elle confère à la personne une identité sociale.* » La stigmatisation peut engendrer la discrimination et constitue un obstacle majeur et à l'accès aux soins. Comment faire évoluer la perception du grand public ? Selon cet auteur (62), des actions d'information, de sensibilisation et d'éducation doivent être renouvelées auprès des élus, des décideurs, des prestataires de service, sans oublier les médias, qui ont un grand pouvoir de renforcer ou de minimiser le phénomène d'exclusion.

Dans ce contexte, des lignes directrices destinées aux médias ont été rédigées par la Fédération Mondiale de Santé Mentale, donnant des informations aux journalistes afin qu'ils fassent preuve de compréhension et de respect lorsqu'ils mentionnent ce sujet (63).

Cette notion de stigmatisation, sans doute multifactorielle, a été confrontée lors de notre étude à un vécu positif du diagnostic.

Malgré l'ensemble des éléments négatifs liés à la stigmatisation, le diagnostic a pu être vécu comme bénéfique pour les médecins comme pour les parents. Sur le plan pratique, le diagnostic donne accès à des outils thérapeutiques : thérapies comportementales, adaptations au niveau scolaire, et permet une meilleure acceptation des conseils parentaux (18). Les parents interrogés par T.Dennis et al. (64) se disent soulagés par cette « étiquette » médicale qui leur permet d'atténuer le sentiment de blâme et d'image de « mauvais parents » vis-à-vis de leur entourage.

L' « étiquetage médical », en affirmant le trouble, aurait donc des effets bénéfiques. Cette notion a été retrouvée aussi lors de nos entretiens.

D. Adamis et al.(65) restent toutefois prudents en soulignant dans leur travail, que la pression exercée par certaines familles sur le médecin pour l'obtention d'un diagnostic sont sous tendues par la recherche de bénéfices secondaires (accès à l'éducation pour personnes handicapées, allocation aux soins à domicile offertes aux familles en Irlande). Il est possible que cette pression participe au vécu négatif du médecin du « diagnostic étiquette » par crainte de porter abusivement ce diagnostic du fait d'une pression extérieure.

La communication interprofessionnelle ressort aussi comme déterminant constitutif du vécu des généralistes dans notre travail. La qualité des échanges était conditionnée par une relation de confiance entre les intervenants auprès de l'enfant (équipe scolaire, médicaux, paramédicaux), les médecins évoquent un « réseau » bien choisi, « un carnet d'adresses ». Nous avons relevé toutefois des spécificités dans les critères relationnels entre les médecins généralistes et les autres professionnels : plus « techniques » avec les confrères qu'avec les enseignants.

Selon la HAS (12), le médecin de premier recours (médecin généraliste ou pédiatre), acteur clé dans le repérage par sa connaissance de l'enfant, est l'interlocuteur de confiance pour la famille. Lors d'une ou plusieurs consultations, le médecin va étayer les hypothèses et éventuellement établir un pré-diagnostic de TDAH. A la suite de ces consultations le médecin de premiers recours pourra décider d'orienter l'enfant vers un médecin spécialiste du TDAH mais c'est lui qui initie la prise en charge.

Bien que la littérature attribue une place essentielle à la prise en charge pluridisciplinaire (66–68), les difficultés de communication ne semblent pas être propres au système de santé français, les études réalisées auprès de médecins généralistes aux Etats Unis et en Australie évoquent également cet obstacle (7,25,69,70). Des difficultés de communication ont été identifiées aussi bien au sein de l'équipe médicale, qu'avec les équipes scolaires et les intervenants paramédicaux.

Les généralistes Australiens interrogés par K.Shaw et al. (7), reconnaissent l'importance majeure des informations émanant du milieu scolaire, mais déplorent cependant ne pas y avoir accès de manière standardisée. De la même manière, dans l'étude de C.Ball réalisée au Pays De Galle (46), la majorité des médecins généralistes interrogés étaient demandeurs de protocoles d'adaptation

de traitement auprès des spécialistes pour pouvoir prendre en charge le suivi des enfants sous traitement.

La pluridisciplinarité, élément crucial de la prise en charge, ne semble cependant pas être accessible à tous. Conformément à ces notions de la littérature, les généralistes que nous avons interrogés soulignent la nécessité d'une prise en charge globale, mais la plupart d'entre eux l'associent à de nombreux freins. Un certain « isolement » a pu être perçu au travers de nos entretiens. Ce défaut de communication était d'autant plus complexe à assumer qu'ils sont en première ligne face aux questionnements des familles du fait de leur proximité et leur accessibilité.

JP. Guevara (71) a étudié les obstacles à la pluridisciplinarité des soins au travers de focus group menés dans la banlieue de Philadelphie. Il a identifié 5 principaux thèmes :

- l'absence de consensus sur la question de savoir qui devrait superviser les soins
- le renouvellement des professionnels de santé ou des enseignants, les nouveaux intervenants n'étaient pas toujours informés de la situation de l'enfant et sa famille ;
- l'incertitude du diagnostic, l'insuffisance de la formation et le manque de ressources ;
- la méfiance et la stigmatisation dues à l'absence de communication entre les différents professionnels prenant en charge l'enfant ;
- le manque de soutien de la part de l'entourage (employeurs, amis et membres de la famille) pour s'engager dans les soins.

Tous ces thèmes sont en accord avec nos résultats, ils n'ont cependant pas toujours été cités comme obstacles à une prise en charge globale des enfants. Le manque de soutien de l'entourage évoqué par l'auteur n'est pas une notion que nous avons retrouvée citée comme telle dans notre travail. JP.Guevara (71) fait ici référence au manque de temps libre accordé aux parents par leurs employeurs pour assister aux consultations, au manque de reconnaissance du trouble par les autres membres de la famille, au manque de moyens consacrés aux problèmes de comportement au niveau du système scolaire. Ces éléments sont donc partiellement retrouvés dans notre travail, le « *coût en temps* » (Dr L) concorde ici avec un problème de disponibilité, le manque de moyens au niveau du système scolaire nous a lui aussi été rapporté (en particulier l'effectif des classes). Toutefois, les médecins interrogés n'ont pas fait allusion au manque de soutien de la

part des autres membres de la famille, à la différence de JP.Guevara (71) , mais notre travail interrogeait des médecins sur leur vécu, et non des parents de patients. Cela peut expliquer cette discordance de résultats.

Les différents thèmes identifiés lors de notre analyse sont donc retrouvés dans la littérature, ils sont étroitement liés entre eux, les difficultés d'une prise en charge globale peuvent, en partie, être expliquées par les autres déterminants du vécu des médecins généralistes identifiés précédemment.

Dans notre travail les médecins se disaient toujours intéressés, voire très investis parfois dans ces prises en charges, mais la pluridisciplinarité était vécue de façon diverse : positive ou négative, essentiellement selon le degré de communication, de disponibilité et de confiance avec le reste des intervenants. La littérature souligne aussi l'intérêt des intervenants. T.Dennis et al.(64) rapporte un vif intérêt exprimé par les infirmières scolaires Londoniennes à s'impliquer dans les soins du TDAH. Il nuance tout de même ce fait face à un inéluctable manque de connaissances et des obstacles organisationnels pluriels qu'il ne détaille que très peu en évoquant uniquement l'absence de protocole clair. Mais la différence sur les déterminants du vécu peut venir aussi du statut du professionnel. L'infirmière, qui n'a pas les mêmes responsabilités, ni les mêmes missions que le médecin (décisions, orientations...) est peut-être moins attachée à la « confiance », liée « carnet d'adresse » qu'ont avancé les médecins de notre étude.

Par ailleurs, plusieurs études rapportent que les médecins généralistes subissent une certaine pression de parents ou enseignants, en demande d'un diagnostic, voire d'un traitement rapide (7,28,46,72). Dans leurs réflexions, les médecins de notre étude se posaient la question de l'origine du problème ? Ces enfants sont-ils malades (diagnostic, traitement...) ou non adaptés au système éducatif (au sens large : scolaire et sociétal) ? Le problème vient-il des enfants ? Du système éducatif ? De leurs capacités d'adaptation respectives ? Plusieurs participants ont mentionné le problème des effectifs des classes. PJ.Hoekstra et JK.Buitelaar (72) qui s'interrogent sur les raisons de ces demandes parentales ou scolaires faites aux médecins, posent en définitive des questions similaires : le système éducatif actuel est-il satisfaisant pour prendre en charge tous les enfants ? Y compris les enfants en difficulté ou turbulents ? Les effectifs sont-ils adaptés ?

Selon la littérature, il est encore impossible de tirer des conclusions sur le lien entre la taille des classes et l'identification des élèves sous la catégorie TDAH (58). Mais l'identification de ces enfants est-il le seul point à étudier ? La littérature ne nous renseigne pas non plus sur le lien entre les effectifs scolaires et adaptation de ces enfants au système scolaire. Par exemple quelle réussite scolaire pour un enfant diagnostiqué TDAH dans une classe de trente cinq élèves ou de vingt élèves ? L'effectif de la classe est-il la seule variable d'adaptation du système scolaire à étudier ?

Malgré la complexité de la prise en charge de ces enfants, les médecins généralistes nous ont fait part d'un intérêt manifeste à suivre ces patients, conduisant à un certain investissement personnel : plusieurs d'entre eux ont participé à des journées de formation, se sont documentés afin d'améliorer leurs connaissances (livres, CDrom).

Différents travaux interrogeant les médecins généralistes à l'échelle mondiale retrouvent aussi un réel intérêt à participer à la prise en charge de ces enfants et relatent la demande des praticiens à bénéficier de formations complémentaires sur le sujet (7,17,20,26,46,64).

En France lors de la formation initiale pendant l'internat, le TDAH est abordé seulement partiellement dans un paragraphe de l'item « troubles du comportement de l'adolescent ».

De plus, la HAS préconise aux médecins de prendre en charge les familles, or lors de la formation initiale, les médecins ne sont pas formés à l'accompagnement parental. C'est, de leur point de vue, une des difficultés de la prise en charge *Dr C « je me suis senti d'abord en difficulté par rapport à la maman qui se demandait si je n'outrepassais pas mes droits en posant mes limites à son enfant qu'elle n'arrivait pas à en poser »*.

L'exposition personnelle au TDAH ressort de notre travail comme un déterminant de l'intérêt pour le sujet, et donc, d'un vécu plus positif par l'investissement professionnel. Sur les quinze médecins ayant participé à notre travail, six affirment côtoyer des enfants « étiquetés » TDAH dans leur entourage personnel. Dans un souci d'anonymisation des données, leur lien de parenté ne leur a pas été demandé, certains des participants nous ont cependant confié un lien de parenté au premier degré. Comme souvent en médecine générale compte tenu de la proximité psychologique du médecin de famille, mais plus particulièrement ici compte tenu des difficultés quotidiennes d'enfants et de leur famille que le médecin côtoie pendant des années, ce dernier

doit être très vigilant à ce que son empathie professionnelle ne se transforme pas en sympathie personnelle, bien moins efficace en tant que soignant, comme le souligne B.Lognos et al. (73).

Lors du colloque de l'association HyperSupers TDAH France en septembre 2012(74), P.Mazet s'interroge sur la dimension psychothérapeutique (au sens large du terme) des consultations : comment montrer à l'enfant que l'on s'intéresse à ce qu'il vit et ce qu'il ressent, au-delà de ses symptômes? Comment créer un climat où il puisse se sentir actif, acteur ? Comment favoriser une relation positive qui lui permette de porter et d'investir les approches thérapeutiques proposées ? En accord avec cette problématique que doit résoudre le médecin généraliste tout en gardant une distance adaptée, les médecins que nous avons interviewés ont parfois imaginé des méthodes personnelles (rédaction de contrats avec l'enfant par exemple), faute d'attitudes protocolisées validées.

Enfin, tous les médecins que nous avons interrogés ont évoqué spontanément lors de la question du traitement la notion de « médicaments ». Ils ont tous évoqué le Méthylphénidate , qui selon la HAS (12) est le seul traitement disponible à ce jour en France et indiqué dans le traitement du TDAH. Son indication est limitée aux enfants de 6 ans et plus, « *lorsque les mesures correctives psychologiques, éducatives, sociales et familiales seules s'avèrent insuffisantes* ». Dans son rapport (12), la HAS précise que l'utilisation de méthodes à base de plantes (phytothérapie), d'agents nutritionnels (Oméga 3, Oméga 6, magnésium marin, etc.), ou de régime sans colorants, en tant que thérapies alternatives ou complémentaires dans le TDAH, n'a pas été validée à ce jour par des données scientifiques, ces thérapies n'ont pas été citées dans notre travail. Contrairement aux pédiatres français interrogés par S.Quiviger et A.Caci (42), les participants à notre étude n'ont évoqué ni les traitements sédatifs ni anxiolytiques, ces classes thérapeutiques sont limitées, selon la HAS, au traitement des comorbidités. Par ailleurs, l'ANSM (39) préconise « *d'interrompre régulièrement le traitement (au moins une fois par an) pour réévaluer son utilité* », cette notion été retrouvée dans notre étude au travers de l'attention particulière que les médecins portaient à réévaluer régulièrement la nécessité du traitement.

II. Limites et forces de l'étude

Limites de l'étude

Biais de recrutement :

Les médecins que nous avons interrogés suivaient tous au moins un enfant atteint de TDAH. Bien que la question n'ait pas toujours été formulée directement lors du recrutement, il est possible que les médecins n'étant pas confrontés au trouble dans leur patientèle n'aient pas souhaité répondre à notre enquête. Leur opinion sur le sujet n'a pas pu être recueillie par notre analyse et il est probable que le vif intérêt porté par les différents généralistes interrogés soit de ce fait surévalué. Ce possible biais de recrutement pourrait ainsi amoindrir l'amplitude de la diversité de nos réponses.

Biais de formulation :

Le TDAH est défini par plusieurs classifications, il est parfois dénommé sous le nom « d'hyperactivité », bien que ce symptôme ne soit pas un des critères obligatoires au diagnostic. Malgré cela, nous avons choisi de ne pas préciser la définition sur laquelle nous nous sommes appuyés, afin de ne pas orienter les réponses des médecins et de découvrir, justement, leur représentation du trouble. La difficulté d'émotions divergentes exprimée par les médecins est en partie liée à l'hyperactivité motrice des enfants lors des consultations (« *insupportable* », « *impossible* »). Il est possible qu'un biais de formulation soit présent, notamment entre le symptôme d'« hyperactivité » et le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Pour des raisons similaires, nous avons utilisé le terme de « traitement » lors des interviews sans préciser s'il s'agissait du traitement médicamenteux ou non, la notion de « médicament » n'a été abordée qu'à l'initiative médecin interrogé. Il semble que tous parlaient du même traitement (Ritaline®, Méthylphenidate), mais nos questions n'ont pas permis de préciser explicitement si le médecin avait en tête d'autres classes thérapeutiques.

Biais de variabilité :

Malgré l'attention particulière portée par le chercheur pour éviter d'orienter des réponses, il est possible que sa faible expérience dans l'entretien de recherche qualitative ait permis quelques relances qui ont pu influencer les répondants. Du fait de cette inexpérience, certaines relances n'ont pas permis des réponses aussi riches que ce qui était espéré. Cela explique parfois peut-être la brièveté de certains entretiens.

Biais d'interprétation :

Pour des raisons de faisabilité (disponibilité), l'analyse du verbatim a été triangulée entre le chercheur et son directeur de thèse pour deux entretiens et non sur la totalité. Nous avons retrouvé une concordance d'analyse sur ces entretiens, nous permettant d'envisager une probable concordance sur les autres. Toutefois, une triangulation de la totalité du verbatim aurait peut-être permis de mieux déceler un biais d'interprétation.

Forces de l'étude

Peu de publications interrogent les médecins généralistes sur leurs expériences dans le suivi des enfants TDAH ont été retrouvées dans la littérature, en particulier en France. Une des forces de notre étude est donc son originalité pour la recherche des déterminants du vécu des généralistes dans le suivi de ces patients.

Les entretiens individuels ainsi que le choix du lieu par le médecin ont permis de créer un climat de confiance, propice à l'expression de ressentis personnels. Le choix de critères de recrutement prédéfinis et le respect de ce choix, ont permis de limiter le biais de sélection et assurer une bonne variabilité des réponses. En particulier le fait d'avoir interrogé des médecins ayant ou non des enfants atteints de TDAH dans leur entourage personnel, critère qui s'est avéré être discriminant pour la variabilité des réponses, améliore cette variabilité et représente donc une autre force de notre étude. La plupart des relances ont utilisé des reformulations durant les entretiens afin d'éviter d'influencer le médecin dans ses réponses. Nous avons modifié le guide d'entretien, au fil des interviews dans le but d'améliorer la recherche d'une diversité maximale d'éléments de ressenti. Il a ainsi été adapté en fonction des réponses des participants afin d'en améliorer tant la sincérité, que la richesse, et la pertinence par rapport à la question de recherche. Lorsque nous avons atteint la saturation, nous avons pu en valider la réalité par deux entretiens supplémentaires (« verrous »). L'intégralité des entretiens a pu être retranscrite à l'aide de l'enregistrement accepté par tous les répondants.

Nous avons choisi de ne pas rappeler la définition du TDAH aux médecins interrogés dans le but de ne pas les influencer leurs réponses lors de l'entretien. Il nous a paru important que chaque médecin interrogé conserve la définition du TDAH qu'il utilisait dans sa pratique afin de ne pas entraîner de biais de conformité.

III. Perspectives

Nos résultats montrent que face à la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire, une facilitation des échanges entre les différents intervenants est ressentie comme gage de qualité pour le suivi de ces enfants.

Les médecins que nous avons interrogés, regrettaient (lorsqu'ils n'en disposaient pas) ou soulignaient (quand ils pouvaient le faire) l'intérêt d'une bonne communication non seulement entre médecins (traitants et spécialistes) mais aussi avec les équipes enseignantes. Un travail spécifique sur ce point pourrait être intéressant, en particulier sur le frein que peut représenter le respect du secret médical, et la communication d'informations entre médecins et enseignants.

Il serait probablement intéressant à l'avenir, de confronter les déterminants du vécu des médecins que nous venons de préciser, au vécu des patients et de leurs parents ainsi que des autres professionnels qui œuvrent autour de ces enfants. La prise en compte de l'ensemble de ces déterminants permettrait une réelle coordination pluridisciplinaire lors des consultations de suivi et apporterait un bénéfice à l'enfant.

Plusieurs publications (22,60,61,75,76) rapportent que les TDAH de l'enfant peut persister à l'âge adulte.

Notre étude ne portait que sur le TDAH des enfants. Le Méthylphénidate a une autorisation de mise sur le marché limitée à un âge inférieur à 16 ans. Nous n'avons pas trouvé de recommandation sur la durée de traitement. Il est donc probable que les prises en charges du TDAH chez l'adulte soient très dépendantes des représentations et du vécu de chaque médecin. Une étude du même type que la nôtre serait donc probablement intéressante chez l'adulte afin d'explorer le ressenti (et/ou l'attitude) des médecins dans ce cadre.

5. Conclusion

La fréquence et l'impact social du TDAH, ainsi que ses conséquences sur le développement personnel en font un problème de santé publique.

Les médecins que nous avons interrogés révèlent plusieurs déterminants de leur vécu du suivi de ces patients. La complexité du diagnostic, le rôle de la famille, le vécu émotionnel,

l'investissement personnel, la qualité de communication interprofessionnelle, les réticences au traitement, en sont les principaux. En effet, le médecin généraliste est un acteur majeur dans la prise en charge des enfants et de leur famille, malgré la complexité de cette prise en charge, les médecins expriment un vif intérêt à s'y investir. Confrontés à des obstacles humains et organisationnels, ils n'ont pas toujours la possibilité d'appliquer les recommandations de bonnes pratiques actuelles. Cependant les médecins font des propositions.

BIBLIOGRAPHIE

1. Koolwijk I, Stein DS, Chan E, Powell C, Driscoll K, Barbaresi WJ. « Complex » attention-deficit hyperactivity disorder, more norm than exception? Diagnoses and comorbidities in a developmental clinic. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. déc 2014;35(9):591-7.
2. LECENDREUX DM. Epidémiologie du TDAH en France - Dr M. Lecendreux, Paris [Internet]. HyperSupers - TDAH France. [cité 27 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.tdah-france.fr/Epidemiologie-du-TDAH-en-France-Dr-Lecendreux.html>
3. Hyperactivité de l'enfant [Internet]. [cité 7 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.em-premium.com.www.ezp.biu-montpellier.fr/showarticlefile/2619/tm-17071.pdf>
4. Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *Am J Psychiatry*. juin 2007;164(6):942-8.
5. Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry*. févr 2018;5(2):175-86.
6. Méthode de recommandation pour la pratique clinique. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Haute Autorité de Santé. Décembre 2014
7. Shaw K, Mitchell G, Wagner I, Eastwood H. Attitudes and practices of general practitioners in the diagnosis and management of attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Paediatr Child Health*. 1 oct 2002;38(5):481-6.
8. Salt N, Parkes E, Scammell A. GPs' perceptions of the management of ADHD in primary care: a study of Wandsworth GPs. *Prim Health Care Res Amp Dev*. avr 2005;6(2):162-71.
9. Thomas R, Sanders S, Doust J, Beller E, Glasziou P. Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*. avr 2015;135(4):e994-1001.
10. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub; 2013. 1519 p.
11. Misès R. Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. Rennes: Presses de l'école des hautes études en santé publique; 2012.
12. tdah_recommandations.pdf [Internet]. [cité 12 févr 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/tdah_recommandations.pdf
13. tdah_synthese.pdf [Internet]. [cité 18 févr 2018]. Disponible sur: https://www.tdah-france.fr/IMG/pdf/tdah_synthese.pdf?822/82e016cf92678fb1ac6bd93d950a2fe364032886
14. Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. [cité 21 août 2018]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng87/chapter/Recommendations>

15. Organisation mondiale de la santé. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. Genève: OMS; 2008.
16. Biederman J, Faraone SV. Attention-deficit hyperactivity disorder. *Lancet Lond Engl*. 16 juill 2005;366(9481):237-48.
17. KLASSEN H, GOODMAN R. Parents and GPs at cross-purposes over hyperactivity: a qualitative study of possible barriers to treatment. *Br J Gen Pract*. 2000;4.
18. Klasen H. A Name, What's in a Name? The Medicalization of Hyperactivity, Revisited. *Harv Rev Psychiatry Taylor Francis Ltd*. mars 2000;7(6):334-44.
19. Shaw et al. - 2003 - A qualitative study of Australian GPs' attitudes a.pdf [Internet]. [cité 16 mars 2018]. Disponible sur: <https://watermark.silverchair.com/200129.pdf>
20. Hassink-Franke LJA, Janssen MMM, Oehlen G, van Deurzen PAM, Buitelaar JK, Wensing M, et al. GPs' experiences with enhanced collaboration between psychiatry and general practice for children with ADHD. *Eur J Gen Pract*. sept 2016;22(3):196-202.
21. Recommendations | Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management | Guidance | NICE [Internet]. [cité 19 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng87/chapter/Recommendations>
22. Taylor E, Döpfner M, Sergeant J, Asherson P, Banaschewski T, Buitelaar J, et al. European clinical guidelines for hyperkinetic disorder ? first upgrade. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. juill 2004 [cité 19 mars 2019];13(S1). Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s00787-004-1002-x>
23. Singh I. Beyond polemics: science and ethics of ADHD. *Nat Rev Neurosci*. déc 2008;9(12):957-64.
24. Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Steering Committee on Quality Improvement and Management. ADHD: Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *PEDIATRICS*. 1 nov 2011;128(5):1007-22.
25. Shaw K, Wagner I, Eastwood H, Mitchell G. A qualitative study of Australian GPs' attitudes and practices in the diagnosis and management of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Fam Pract*. 1 avr 2003;20(2):129-34.
26. Lian WB, Ho SKY, Yeo CL, Ho LY. General practitioners' knowledge on childhood developmental and behavioural disorders. *Singapore Med J*. août 2003;44(8):397-403.
27. Salt N, Parkes E, Scammell A. GPs' perceptions of the management of ADHD in primary care: a study of Wandsworth GPs [Internet]. 2005 [cité 19 mars 2018]. Disponible sur: <http://sci-hub.tw/https://doi.org/10.1191/1463423605pc239oa>
28. Tatlow-Golden M, Prihodova L, Gavin B, Cullen W, McNicholas F. What do general practitioners know about ADHD? Attitudes and knowledge among first-contact gatekeepers: systematic narrative review. *BMC Fam Pract* [Internet]. 7 sept 2016 [cité 5 mars 2018];17(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5013633/>

29. Overview | Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management | Guidance | NICE [Internet]. [cité 19 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng87>
30. Purper-Ouakil D, Wohl M, Cortese S, Michel G, Mouren M-C. Le trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité (TDAH) de l'enfant et de l'adolescent. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* févr 2006;164(1):63-72.
31. Médecine générale - 9782294067686 | Elsevier Masson - Livres, ebooks, revues et traités EMC pour toutes spécialités médicales et paramédicales [Internet]. [cité 4 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.elsevier-masson.fr/medecine-generale-9782294067686.html>
32. Les enfants hyperactifs (TDAH) [Internet]. [cité 11 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/les-enfants-hyperactifs-tdah--9782130815587.htm>
33. Masi L, Gignac M. TDAH et comorbidités en pédopsychiatrie. Pathologies psychiatriques, affections médicales, troubles de l'apprentissage et de la coordination. *Wwwem-Premiumcomdatarevues00034487v175i5S0003448716300233* [Internet]. 13 mai 2017 [cité 19 févr 2019]; Disponible sur: <http://www.em.premium.com/article/1121815/resultatrecherche/19>
34. Purper-Ouakil D, Wohl M, Cortese S, Michel G, Mouren M-C. Le trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité (TDAH) de l'enfant et de l'adolescent. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* févr 2006;164(1):63-72.
35. Heuzey M-FL. Trouble déficit de l'attention/hyperactivité chez l'enfant : approche médicale. *Httpwwwem-Premiumcomwwwwezpbui-Montpellierfrdatatraitestmtm-86495* [Internet]. 31 mai 2018 [cité 16 sept 2018]; Disponible sur: <http://www.em.premium.com/article/1217853/resultatrecherche/2>
36. Hauth-Charlier S. Articulation des programmes de formation aux habiletés parentales et des interventions en milieu scolaire dans le cadre du TDA/H : vers une collaboration école-famille. *Nouv Rev Adapt Scolarisation.* 2014;N° 68(4):71-84.
37. Bjornstad GJ, Montgomery P. Family therapy for attention-deficit disorder or attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2005 [cité 27 janv 2019]; Disponible sur: <https://www.readcube.com/articles/10.1002/14651858.CD005042.pub2>
38. Welniarz B, Lauth B. Le traitement de l'hyperactivité, Treating hyperactivity. *Perspect Psy.* 27 juin 2011;50(1):78-85.
39. Méthylphénidate : données d'utilisation et de sécurité d'emploi en France - Point d'Information - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé [Internet]. [cité 15 févr 2019]. Disponible sur: <https://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Methylphenidate-donnees-d-utilisation-et-de-securite-d-emploi-en-France-Point-d-Information>
40. Zimmer L, Fourneret P. Tout ce que vous devez connaître sur le méthylphénidate (sans oser le demander...). *Httpwwwem-Premiumcomwwwwezpbui-Montpellierfrdatarevues0929693XunassignS0929693X18300459* [Internet]. 13 mars 2018

[cité 16 sept 2018]; Disponible sur:
<http://www.em.premium.com/article/1203360/resultatrecherche/21>

41. Special_Topics_AR_2012_E.pdf [Internet]. [cité 6 juill 2019]. Disponible sur:
https://www.incb.org/documents/Publications/AnnualReports/AR2012/Special_Topics_AR_2012_E.pdf
42. Quiviger S, Caci H. Enquête sur le trouble déficit de l'attention avec hyperactivité auprès de pédiatres libéraux. [Httpwwwem-Premiumcomwwwwezpbui-Montpellierfrdatarevues0929693Xv21i10S0929693X14003285](http://www.em-Premium.com/www.ezpbui-Montpellierfrdatarevues0929693Xv21i10S0929693X14003285) [Internet]. 26 sept 2014 [cité 14 mars 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.www.ezp.biu-montpellier.fr/article/926745/resultatrecherche/1>
43. Taylor et al. - 2004 - European clinical guidelines for hyperkinetic diso.pdf [Internet]. [cité 19 mars 2019]. Disponible sur: <https://link-springer-com.www.ezp.biu-montpellier.fr/content/pdf/10.1007%2Fs00787-004-1002-x.pdf>
44. Hinshaw SP, Scheffler RM, Fulton BD, Aase H, Banaschewski T, Cheng W, et al. International variation in treatment procedures for ADHD: social context and recent trends. *Psychiatr Serv Wash DC*. mai 2011;62(5):459-64.
45. Lecendreux DM, Getin C. Confrontation des pratiques européennes au sujet du Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité. 2009;28.
46. Ball C. Attention-deficit hyperactivity disorder and the use of methylphenidate. *Psychiatr Bull*. août 2001;25(08):301-4.
47. Hoang U, James AC, Liyanage H, Jones S, Joy M, Blair M, et al. Determinants of inter-practice variation in ADHD diagnosis and stimulant prescribing: cross-sectional database study of a national surveillance network. *BMJ Evid-Based Med*. 14 févr 2019;
48. Chamot N. Identification et prise en charge du trouble déficit de l'attention / hyperactivité : quelle place pour le médecin généraliste ? [Lyon]: Université Claude bernard Lyon 1; 2007.
49. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
50. Petersen W, Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. Initiation à la recherche. Frappé P, éditeur. Neuilly-sur-Seine, France: GM Santé; 2011. 216 p.
51. Heikkinen A, Puura K, Ala-Laurila E-L, Niskanen T, Mattila K. Child psychiatric skills in primary healthcare – self-evaluation of Finnish health centre doctors. *Child Care Health Dev*. mars 2002;28(2):131-7.
52. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11 - L'analyse thématique. U. 2012;231-314.
53. Bursztejn C, Golse B. L'hyperactivité avec troubles de l'attention : questions cliniques et épistémologiques. [Wwwem-Premiumcomdatarevues022296170054000105001145](http://www.em-Premium.comdatarevues022296170054000105001145) [Internet]. [cité 24 mars 2019]; Disponible sur:
<http://www.em.premium.com/article/39274/resultatrecherche/10>

54. Douville O. Patrick Landman Tous hyperactifs ? L'incroyable épidémie de troubles de l'attention. *Fig Psychanal*. 17 avr 2015;n° 29(1):179-81.
55. Landman P. La fausse épidémie de TDAH. *Etudes*. 29 oct 2018;Novembre(11):53-64.
56. Bruchmüller K, Margraf J, Schneider S. Is ADHD diagnosed in accord with diagnostic criteria? Overdiagnosis and influence of client gender on diagnosis. *J Consult Clin Psychol*. févr 2012;80(1):128-38.
57. Merten EC, Cwik JC, Margraf J, Schneider S. Overdiagnosis of mental disorders in children and adolescents (in developed countries). *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. déc 2017;11(1):5.
58. Brault M-C. Diagnostic de Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) : pistes de réflexion au sujet des inégalités de prévalence entre établissements scolaires. *Nouv Rev - Educ Soc Incl*. 17 déc 2018;N° 83(3):99-111.
59. Garantir un traitement global aux enfants présentant des troubles de l'attention [Internet]. [cité 28 mai 2019]. Disponible sur: <http://semanticpace.net/tools/pdf.aspx?doc=aHR0cDovL2Fzc2VtYmx5LmNvZS5pbnQvbncveG1sL1hSZWYvWDJILURXLWV4dHIuYXNwP2ZpbGVpZD0yMTU1NyZsYW5nPUZS&xsl=aHR0cDovL3NlbWFudGljcGFjZS5uZXQvWHNsdC9QZGYvWFJlZi1XRClBVC1YTUwyUERGLnhzbA==&xsltparams=ZmlsZWlkPTIxNTU3>
60. Rief W. Neurofeedback in adults with attention-deficit hyperactivity disorder. *Lancet Psychiatry*. 1 sept 2017;4(9):650-1.
61. Purper-Ouakil D, Ramoz N, Lepagnol-Bestel A-M, Gorwood P, Simonneau M. Neurobiology of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. :8.
62. Darcourt G. Stigmatisation, précarité et troubles psychiques. *Wwwem-Premiumcomdatabooks9782294712043BODYB9782294712043500163* [Internet]. 7 juin 2011 [cité 9 mars 2019]; Disponible sur: <http://www.em.premium.com/article/295021/resultatrecherche/39#N10050>
63. Lignes directrices destinées aux médias internationaux [Internet]. HyperSupers - TDAH France. [cité 3 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.tdah-france.fr/Lignes-directrices-destinees-aux.html>
64. Dennis T, Davis M. Attention deficit hyperactivity disorder: parents' and professionals' perceptions. [Internet]. 2008 [cité 13 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.biomedsearch.com/article/Attention-deficit-hyperactivity-disorder-parents/176368773.html>
65. Adamis D, Tatlow-Golden M, Gavin B, McNicholas F. General practitioners' (GP) attitudes and knowledge about attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in Ireland. *Ir J Med Sci* 1971 -. 1 févr 2019;188(1):231-9.
66. Sayal K, Taylor E, Beecham J, Byrne P. Pathways to care in children at risk of attention-deficit hyperactivity disorder. *Br J Psychiatry*. juill 2002;181(01):43-8.

67. Ayyash H, Sankar S, Merriman H, Vogt C, Earl T, Shah K, et al. Multidisciplinary consensus for the development of ADHD services: the way forward. *Clin Gov Int J* [Internet]. 11 avr 2013 [cité 26 avr 2019]; Disponible sur: <https://www.emeraldinsight.com/doi/abs/10.1108/14777271311297939>
68. Evink B, Crouse BJ, Elliott BA. Diagnosing childhood attention-deficit/hyperactivity disorder. Do family practitioners and pediatricians make the same call? *Minn Med*. juin 2000;83(6):57-62.
69. Power TJ, Mautone JA, Manz PH, Frye L, Blum NJ. Managing Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Primary Care: A Systematic Analysis of Roles and Challenges. *PEDIATRICS*. 1 janv 2008;121(1):e65-72.
70. Kwasman A, Tinsley BJ, Lepper HS. Pediatricians' knowledge and attitudes concerning diagnosis and treatment of attention deficit and hyperactivity disorders. A national survey approach. *Arch Pediatr Adolesc Med*. nov 1995;149(11):1211-6.
71. Guevara JP. Fragmented Care for Inner-City Minority Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *PEDIATRICS*. 1 oct 2005;116(4):e512-7.
72. Hoekstra PJ, Buitelaar JK. Response to: The evidence base of methylphenidate for children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder is in fact flawed. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2016;25(9):1039-40.
73. Lognos B, Carbonnel F, Million E, Badin M, Boulze I, Bourrel G, et al. L'approche centrée patient améliore et facilite la détection de la vulnérabilité sociale. Analyse qualitative phénoménologique. *Éthique Santé*. déc 2016;13(4):228-34.
74. Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité et interventions thérapeutiques https://www.tdah-france.fr/IMG/pdf/CR_Nanterre.pdf?680/4f72cfd4c898c915cb8d826630a8d6b8bc7d057e.
75. Biederman J, Faraone SV. Attention-deficit hyperactivity disorder. *The Lancet*. 16 juill 2005;366(9481):237-48.
76. Biederman J. Attention-deficit/hyperactivity disorder: a life-span perspective. *J Clin Psychiatry*. 1998;59 Suppl 7:4-16.

ANNEXES

Annexe 1 : guides d'entretiens

GUIDE D'ENTRETIEN N°1

RENSEIGNEMENTS GENERAUX

Sexe :

Age :

Durée d'exercice :

Médecin : installé / remplaçant

Secteur d'installation : urbain / semi-rural / rural

Mode d'exercice : seul / en groupe

Ayant un ou des enfants TDAH dans l'entourage personnel :

Diplôme(s) associé(s) :

1. Si je vous dis TDAH qu'est-ce que cela vous évoque ?
 - Une consultation particulière ?
 - Un vécu spécifique ?

2. Racontez-moi une situation où vous avez été confronté à un enfant porteur d'un TDAH.
 - Comment vous êtes-vous situé dans la prise en charge de cet enfant ?

3. Comment avez-vous vécu cette consultation ?
 - Vous êtes-vous senti à l'aise ?

4. Décrivez-moi, selon vous les moyens d'une prise en charge optimale d'un enfant TDAH
 - Dans l'immédiat ?
 - Au long cours ?

5. Si le médecin a évoqué une ordonnance médicamenteuse
 - Que pensez-vous des traitements médicamenteux du TDAH ?
 - Comment accompagnez-vous un enfant sous traitement médicamenteux ?

GUIDE D'ENTRETIEN N°2

RENSEIGNEMENTS GENERAUX

Sexe :

Age :

Durée d'exercice :

Médecin : installé / remplaçant

Secteur d'installation : urbain / semi-rural / rural

Mode d'exercice : seul / en groupe

Ayant un ou des enfants TDAH dans l'entourage personnel :

Diplôme(s) associé(s) :

1. Pour vous, je dis trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité qu'est-ce que cela vous évoque ?
 - Une consultation particulière ?
 - Un vécu spécifique ?
 -
2. Racontez-moi une situation où vous avez été confronté à un enfant porteur d'un TDAH quel qu'en soit le motif.
 - Comment vous êtes-vous situé dans la prise en charge de cet enfant ?
 - Combien suivez-vous d'enfant porteurs de TDAH ?
3. Comment avez-vous vécu cette consultation ?
 - Quels sentiments ont générés cette consultation ?
 - Quelle place avez-vous prise par rapport à leurs prises en charge ?
4. Décrivez-moi, selon vous les moyens d'une prise en charge optimale d'un enfant TDAH
 - Dans l'immédiat ?
 - Au long cours tout en restant chez l'enfant de moins de 18 ans ?
5. Si le médecin a évoqué une ordonnance médicamenteuse
 - Que pensez-vous des traitements médicamenteux du TDAH ?
 - Comment accompagnez-vous un enfant sous traitement médicamenteux ?
6. Avez-vous des choses à ajouter concernant cette pathologie ?

Annexe 2 : échelle d'évaluation de Conners

Questionnaire de Conners pour les enseignants CTRS-R:S

(Conners Teachers Rating Scale-Revised : Short)

Nom de l'enfant _____ Sexe : M F | Date du test : _____
année mois jour

École : _____ Classe : _____ | Date de naissance : _____

Nom de l'enseignante : _____ | Âge : _____
ans mois

Voici une liste de problèmes courants que les élèves peuvent présenter à l'école. Veuillez coter chaque item selon le comportement de l'élève durant le dernier mois. Pour chaque énoncé, demandez-vous « À quel point était-ce un problème durant le dernier mois ? », puis encerclez la réponse la plus adéquate. Si le problème ne s'est pas présenté ou très rarement, encerclez 0; s'il s'est très souvent ou souvent présenté, encerclez 3. Encerclez 1 ou 2 dans les cas intermédiaires. VEUILLEZ RÉPONDRE À TOUS LES ÉNONCÉS. Merci.

	PAS VRAI DU TOUT (jamais, rarement)	UN PEU VRAI (à l'occasion)	ASSEZ VRAI (souvent)	TRÈS VRAI (très souvent)
1. Inattentif, facilement distrait	0	1	2	3
2. Provoquant	0	1	2	3
3. N'arrête pas de bouger, gigote, se tortille	0	1	2	3
4. Oublie ce qu'il/elle a déjà appris	0	1	2	3
5. Dérange les autres enfants	0	1	2	3
6. S'oppose activement ou refuse de se conformer aux demandes de l'adulte	0	1	2	3
7. Toujours en mouvement, agit comme s'il était propulsé par un moteur	0	1	2	3
8. Faible en orthographe	0	1	2	3
9. Incapable de rester immobile	0	1	2	3
10. Rancunier ou vindicatif	0	1	2	3
11. Quitte son siège dans la classe ou dans d'autres situations où il devrait rester assis	0	1	2	3
12. Gigote des mains et des pieds ou se tortille sur son siège	0	1	2	3
13. Ne lit pas aussi bien que la moyenne des enfants de sa classe	0	1	2	3
14. Courte capacité d'attention	0	1	2	3
15. Réplique, s'obstine avec les adultes	0	1	2	3
16. Porte attention seulement à ce qui l'intéresse vraiment	0	1	2	3
17. A de la difficulté à attendre son tour	0	1	2	3
18. Manque d'intérêt pour le travail scolaire	0	1	2	3
19. Distractivité ou durée d'attention problématique	0	1	2	3
20. Crises de colère, comportement explosif, imprévisible	0	1	2	3
21. Court partout ou grimpe de façon excessive dans des situations où cela n'est pas approprié	0	1	2	3
22. Faible en arithmétique	0	1	2	3
23. Interrompt autrui ou s'impose (i.e. fait irruption dans la conversation ou les jeux d'autrui)	0	1	2	3
24. A de la difficulté à jouer ou à s'embarquer dans un loisir calmement	0	1	2	3
25. N'arrive pas à terminer ce qu'il a commencé	0	1	2	3
26. Ne suit pas les consignes jusqu'au bout et n'arrive pas à terminer ses devoirs (cela n'est pas dû à un comportement oppositionnel ni à une incapacité de comprendre les consignes)	0	1	2	3
27. Excitable, impulsif	0	1	2	3
28. Agité, toujours en mouvement	0	1	2	3

Annexe 3 : CD ROM avec retranscription des 15 verbatims (au dos de la 4^{ème} de couverture)

Annexe 4 : Arbres thématiques numérotés de 1 à 6 (enveloppe située sur la dernière page)

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

Introduction : La place du médecin généraliste est essentielle dans le suivi des enfants porteurs de trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Cette prise en charge a fait l'objet de recommandations de la HAS en 2014. La littérature décrit des pratiques de terrain très diverses liées à un diagnostic et une prise en charge encore très discutés. Le vécu et les pratiques des médecins généralistes dans le suivi de ces enfants n'ont pas été étudiés en France.

Objectif : Préciser les déterminants du vécu et des pratiques des médecins généralistes dans le suivi des enfants « étiquetés » TDAH.

Méthodes : Une étude qualitative a été menée auprès de quinze médecins généralistes en Occitanie, par entretiens semi dirigés. Une analyse thématique du verbatim a permis de préciser les déterminants recherchés.

Résultats : Cette prise en charge est vécue comme « complexe » par les médecins généralistes. Les questionnements liés au diagnostic, au traitement, la qualité des échanges interprofessionnels, la charge émotionnelle des consultations sont des déterminants du vécu et des pratiques des médecins interrogés. Le vécu très divers, du sentiment « d'étiqueter » le patient en portant ce diagnostic, illustre bien la variabilité des perceptions. Les participants font des propositions pour améliorer les pratiques actuelles.

Conclusion : Les difficultés et l'intérêt que ce diagnostic suscite chez les médecins généralistes reflètent la complexité de leur vécu des consultations dédiées au TDAH. Ces prises en charge, holistiques, chroniques, pluridisciplinaires, correspondent parfaitement au ressenti du « médecin de famille ». Les médecins s'interrogent et s'investissent malgré les difficultés, liées en particulier à la coordination des divers intervenants. La prise en compte des déterminants identifiés dans notre étude pourrait permettre d'optimiser l'accompagnement des patients et de leurs familles.

Mots clés : TDAH, enfant de 6 à 12 ans, adolescent de 13 à 18 ans, expériences de vie, généralistes